

KEMI-TORNION AMMATTIKORKEAKOULU
SOSIAALI- JA TERVEYSALA

”MINUNKIN ELÄMÄ ON TÄRKIÄ”

Omaishoitajan saama sosiaalinen tuki muistisairaanhoidossa

Opinnäytetyö

Marjaana Tapio & Hannele Vitikka
Hoitotyön koulutusohjelma
Terveystieteiden (AMK)

KEMI 2010

TIIVISTELMÄ

KEMI-TORNION AMMATTIKORKEAKOULU

Sosiaali- ja terveysala

Hoitotyön koulutusohjelma

Terveydenhoitaja

MARJAANA TAPIO & HANNELE VITIKKA

"MINUNKIN ELÄMÄ ON TÄRKIÄ"

Omaishoitajan saama sosiaalinen tuki muistisairaana hoidossa

Opinnäytetyö: 83 sivua ja 32 liitettä

Ohjaajat: Kaisa Holma & Hanna-Leena Paakkolanvaara

30.11.2010

Avainsanat: omaishoito, muistisairaudet, sosiaalinen tuki

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata omaishoitajan saamaa sosiaalista tukea omaishoitajuuden aikana. Tutkimuksessa selvitettiin, millaista sosiaalista tukea omaishoitajat ovat saaneet sekä kartoitettiin omaishoitajien kaipaamaa sosiaalista tukea. Sosiaalinen tuki käsittää tiedollisen, taloudellisen, toiminnallisen ja henkisen tuen muodot. Tutkimuksemme tavoitteena oli laajentaa tietoa omaishoitajan saamasta sosiaalisesta tuesta tulevaa ammattiamme varten. Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää terveydenhoitotyössä omaishoitajia ohjattaessa ja tuettaessa. Tutkimus tehtiin yhteistyössä Länsi- Pohjan Omaishoitajat ja Läheiset – Liitto ry:n kanssa.

Tutkimusmenetelmänä käytettiin laadullista lähestymistapaa. Tiedonhankintatapana käytettiin teemahaastattelua, jonka kohderyhmänä olivat omaishoitajat. Haastattelut tehtiin huhti-toukokuussa 2010. Tutkimuksella etsittiin vastauksia seuraaviin tutkimustehtäviin: Millaista sosiaalista tukea omaishoitaja on saanut läheisen muistisairauden aikana ja millaista sosiaalista tukea muistisairaana omaishoitaja kaipaa. Tutkimukseen osallistui viisi omaishoitajaa. Tutkimusaineisto kerättiin teemahaastattelun avulla, ja analysointi tapahtui sisällönanalyysia käyttäen.

Tutkimustulokset osoittivat, että omaishoitajat olivat saaneet hyvin tiedollista tukea, kuten tietoa muistisairaudesta, sosiaali- ja terveyspalveluista sekä kuntoutus- ja koulutusmahdollisuuksista. Omaishoitajat kokivat saamansa rahallisen tuen liian pieneksi. Omaishoitajat olivat tyytyväisiä heille järjestettyihin toimintoihin, jotka ilmenivät kuntoutuksena, hoitopalveluina ja Omaishoitajat ja Läheiset - Liitto ry:n sekä Kelan järjestäminä koulutuksina. Omaishoitajat kokivat saavansa henkistä tukea sosiaalisesta vuorovaikutuksesta, vertaistuesta, omista harrastuksistaan ja vapaa-ajasta.

Tutkimustulosten perusteella omaishoitajat kaipasivat tietoa käytösoireista ja sosiaalipalveluista muistisairauden alkuvaiheessa. Toiminnalliseen tukeen kaivattiin lisää erilaisia toimintamuotoja sekä taloudelliseen tukeen toivottiin suurempaa rahallista avustusta. Omaishoitajat kaipasivat henkiseen tukeen sosiaalista vuorovaikutusta ja omaa vapaa-aikaa eri toimintoihin. Varhaisen tiedon, erilaisten toimintamuotojen, suuremman rahallisen tuen sekä omaishoitajan vapaa-ajan ja sosiaalisen vuorovaikutuksen tarve korostui muistisairaana hoidossa.

ABSTRACT

KEMI-TORNIO UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Social Services and Health Care

Degree Programme in Nursing

Public health nurse

MARJAANA TAPIO & HANNELE VITIKKA

“MY LIFE IS IMPORTANT TOO”

Caregivers received social support in the memory disorder treatment.

Bachelor’s thesis: 83 pages, 32 appendices

Advisors: Kaisa Holma & Hanna-Leena Paakkolanvaara

30.11.2010

Keywords: Informal care, memory disorders, social support

The purpose of this study was to describe received social support during the informal care of memory disordered relative. Study was to determine what kind of social support the caregivers have received and to survey the needed social support. Social support includes informational, economical, functional and psychological forms of support. The aim of this study was to expand knowledge about the social support given to caregivers. The results of the study can be used in the forthcoming health care work to guide and support the caregivers. Study has been done in collaboration with the Länsi- Pohjan Omaishoitajat ja Läheiset – Liitto association.

Qualitative approach was used as the research method. The information was gathered by theme-interviewing caregivers, who were the target group of the study. Carers were interviewed in April-May 2010. The study was aimed to answer to following research questions: What kind of social support the caregiver has received during the memory disorder of the relative and what kind of support the caregiver needs. The study involved five caregivers. Research data was gathered with the theme-interview and the analysis of the material was done by using the content analysis method.

The results of the study are indicating that the caregivers had received informative support very well, such as information on memory disorders, social and health services as well as rehabilitation and training opportunities. The caregivers felt that the received financial support was insufficient. The caregivers were happy to organized activities such as rehabilitation, care services and the trainings organized by Omaishoitajat ja Läheiset association and Kela. The carers felt that they receive psychological support from social interaction, peer support, their own hobbies and free time.

According to the study results, caregivers need more information about behavior problems and social services in the beginning of the illness. Carers needed more functions to the operational support and larger financial support. For the psychological support, the carers needed more social interaction and free time. The need of early information, various functions, larger financial support, caregiver’s free time and social interaction was highlighted in the caring of memory disordered person.

SISÄLLYS

1. JOHDANTO	6
2. MUISTISAIRAAN OMAISHOITAJUUS	8
2.1 Omaishoitajuus	8
2.2 Muistisairaus	10
2.2.1 Alzheimerin tauti	11
2.2.2 Vaskulaarinen muistisairaus	12
2.2.3 Käytösoireet muistisairaudessa	13
2.3 Muistisairaahan hoitaminen kotona	15
3. OMAISHOITAJAN SOSIAALINEN TUKEMINEN	17
3.1 Tiedollinen tuki	17
3.1.1 Tietoa muistisairaudesta ja sen hoidosta	19
3.1.3 Tietoa terveyspalveluista	20
3.1.2 Tietoa sosiaalipalveluista	21
3.1.4 Tietoa kuntoutuksesta	22
3.1.5 Tietoa koulutuksista	23
3.2 Taloudellinen tuki	24
3.2.1 Asuinympäristön muutokset	24
3.2.2 Apuvälineet ja materiaallinen tuki	24
3.2.3 Rahallinen tuki	26
3.3 Toiminnallinen tuki	27
3.3.1 Koulutukset	28
3.3.2 Kuntoutus	28
3.3.3 Hoitoapu ja -palvelut	29
3.3.4 Etujärjestöt	30
3.4 Henkinen tuki	31
3.4.1 Sosiaalinen vuorovaikutus	32
3.4.2 Tukiverkosto ja vertaistuki	33

3.4.3 Harrastukset ja vapaa-aika sekä lepo ja uni	34
4. TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT	35
5. TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	36
5.1 Tutkimusaineiston keruu	36
5.2 Tutkimusaineiston analysointimenetelmä	38
6. TUTKIMUSTULOKSET	40
6.1 Tutkimuksen ja kohderyhmän taustatekijät	40
6.2 Omaishoitajien saama sosiaalinen tuki muistisaira an hoidossa	40
6.2.1 Tiedollinen tuki	41
6.2.2 Taloudellinen tuki	46
6.2.3 Toiminnallinen tuki	49
6.2.4 Henkinen tuki	52
6.3 Omaishoitajien kaipaama sosiaalinen tuki muistisaira an hoidossa	56
7. JOHTOPÄÄTÖKSET JA TUTKIMUSTULOSTEN TARKASTELU	60
8. POHDINTA	70
8.1 Luotettavuus	70
8.2 Eettisyys	72
8.3 Yleispohdinta	74
LÄHTEET	78
LIITTEET	84

1. JOHDANTO

Suomen väestön ikääntyessä kasvaa myös erilaisia muistisairauksia sairastavien osuus. Tavallisimpia muistisairauksia ovat muun muassa Alzheimerin tauti ja vaskulaarinen muistisairaus. Alzheimerin taudin osuus on noin 65-70% kaikista muistisairauksista. Muistisairaana omaishoitaja on yhä useammin läheinen. (Erkinjuntti & Alhainen & Rinne & Soininen (toim.) 2006, 23.) Hoidettavan kunnon heikentyessä omaishoitaja joutuu sitoutumaan ympärivuorokautisesti hoitotyöhön (Wacklin & Malmi (toim.) 2004, 12). Hoitajalta vaaditaan tavoitteellista ja pitkäjänteistä työskentelyä hoidettavansa kanssa (Aejmelaeus & Kan & Katajisto & Pohjola 2007, 231).

Omaishoitajuuteen ryhtyminen on sekä suuri haaste että muutos elämään. Omaishoitajaa kuormittavat monet uudet asiat ja tilanteet. Arki on usein palkitsevaa, mutta myös raskasta. Omaishoitotilanne vaatii aina ulkopuolista apua ja tukea. Omaishoidon tukipilareita ovat muun muassa hoitajalle ja hoidettavalle tarjotut palvelut, hoitotarvikkeet sekä apuvälineet ja rahallinen tuki. Lisäksi omaishoitajan henkinen tukeminen, kuten vapaa-ajan järjestäminen on yksi tärkeä omaishoidon tukipilari. Läheisten, viranomaisten ja toisten omaishoitajien tuki ja konkreettinen apu on tärkeää jaksamisessa. (Järnstedt & Kaivolainen & Laakso & Salanko- Vuorela 2009, 132-134.) Omaishoitajilla on usein vaikeuksia tietää, mistä hakea apua ja minkälaisiin etuuksiin he ovat oikeutettuja (Lahtinen 2008, 16). Palvelujärjestelmään ei ole laadittu selkeitä ohjeita muistisairauden alkuvaiheen tukemiseen, ja siksi omaishoitajat joutuvatkin selviytymään tilanteesta parhaaksi katsomallaan tavalla (Saarenheimo & Pietilä 2006, 75).

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata, millaista sosiaalista tukea muistisairaana omaishoitaja on saanut hoitajuuden aikana. Tutkimuksen teoriaosuudessa käsitellään omaishoitajan saatua sosiaalista tukea, johon sisältyy tiedollisen, taloudellisen, toiminnallisen ja henkisen tuen muodot. Tutkimuksen teoriaosassa käsitellään myös omaishoitajuutta ja sen tukemista, sekä muistisairaana kotona tapahtuvaa hoitamista. Teoriaosuudessa käsitellään muistisairauksista Alzheimerin tautia ja vaskulaarista muistisairautta, koska haastateltavien henkilöiden hoidettavat sairastivat niitä. Tutkimuksessa selvitetään eri tukimuotojen saatavuutta sekä kartoitetaan omaishoitajan kaipaamaa sosiaalista tukea. Tutkimuksessa käytetään muistisairaus- tai muistisairaskäsitteitä.

Tutkimuksemme tavoitteena on laajentaa tietoa omaishoitajan saamasta sosiaalisesta tuesta, jotta voimme tulevassa terveydenhoitotyössämme ohjata, neuvoa ja tukea omaishoitajia sekä heidän kanssaan työskenteleviä henkilöitä. Tutkimus on tehty yhteistyössä Länsi- Pohjan Omaishoitajat ja Läheiset - Liitto ry:n kanssa, jolloin myös heillä on mahdollisuus hyödyntää saatuja tutkimustuloksia työssään omaishoitajien hyväksi. Tutkimuksemme on laadullinen tutkimus, jonka tulokset ovat syntyneet empiirisestä aineistosta. Tutkimusprosessissa aineiston analyysimenetelmänä on sisällönanalyysi. Tutkimuksemme vastaa seuraaviin tutkimustehtäviin 1. millaista sosiaalista tukea omaishoitaja on saanut läheisen muistisairauden aikana ja 2. millaista sosiaalista tukea muistisairaana omaishoitaja kaipaa.

2. MUISTISAIRAAN OMAISHOITAJUUS

Muistisairaus vaikuttaa niin hoidettavaan kuin hänen omaiseensa ja muuttaa heidän elämänsä kokonaan. Omaishoitajat ovat yksilöinä ja persoonina erilaisia, mutta he kokevat samanlaisia tunteita, ongelmia ja huolia hoitaessaan muistisairasta. Omaishoitajat kokevat erilaisia tunnetiloja hoidettavan muistisairauden etenemisen aikana, kuten surua, avuttomuutta, epäuskoa ja yksinäisyyttä. Omaishoitaja joutuu muuttamaan vähitellen elämäntapojaan, sillä muistisairas tarvitsee häntä kokonaisvaltaisesti. Omaishoitajan ja muistisairaahan ympärillä olevat ihmiset eivät välttämättä huomaa omaishoitotilanteen vaikeuksia. (Buijssen 2005, 143–146.)

Omaishoitaja joutuu tekemään suuria uhrauksia tukeakseen muistisairasta hoidettavaa ja hän voi kokea syyllisyyttä, vaikka antaisikin tarvittavaa huolenpitoa hoidettavalleen. Hän voi kokea syyllisyyttä esimerkiksi hoidettavan toimintakyvyn heikentymisestä, koska hän ei voi pysäyttää muistisairauden etenemistä. (Buijssen 2005, 159–160.) Hoitajalle on tärkeää saada eri tukimuotoja, jotta muistisairaahan hoitaminen kotona mahdollistuu. Kotona hoitamisen keskeisiä tavoitteita ovat muun muassa tunnistaa kotihoidon varhaiset riskitekijät sekä tukea omaishoitajaa ja muistisairasta heidän tarvitsemillaan tilannekohtaisilla keinoilla ja mahdollistaa heidän kotona asuminen. Suurimpia riskitekijöitä kotona hoitamisen onnistumiselle ovat omaishoitajan uupuminen sekä muistisairaahan käytösoireet. Hoitajaa uuvuttavat muun muassa vastuu, tuen sekä tiedon vähäisyys. (Aejmelaesus ym. 2007, 244–245.)

2.1 Omaishoitajuus

Omaishoidolla tarkoitetaan omaishoitolain 2 §:ssä vanhuksen ja sairaan henkilön hoidon järjestämistä kotona joko omaisen tai muun läheisen ihmisen avulla (Laki omaishoidon tuesta 2005/937). Omaishoitaja määritellään henkilöksi, joka huolehtii perheenjäsenestään tai muusta läheisestään, joka sairauden, vammaisuuden tai muun erityisen hoidon tarpeen vuoksi ei kykene itsenäisesti selviytymään arjestaan (Suomen omaishoidon verkosto 2007). Omaishoitolain 2 §:n mukaan omaishoitajalla

tarkoitetaan hoidettavan omaista tai muuta hoidettavalle läheistä henkilöä, joka on tehnyt omaishoitosopimuksen (Laki omaishoidon tuesta 2005/937). Omaishoito voi tulla eri tavoin osaksi elämää, kuten äkillisen sairastumisen, vammautumisen myötä tai vähitellen sairauden edetessä sekä myös avun tarpeen kasvaessa (Järnstedt ym. 2009, 7). Omaishoitolain 1§:n mukaan on tarkoitus edistää hoidettavan omaishoidon toteutuminen edun mukaisesti tukemalla omaishoitajan työtä sekä turvaamalla hänelle riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut sekä hoidon jatkuvuus (Laki omaishoidon tuesta 2005/937).

Omaishoitolain 7§:n mukaan omaishoidon tuesta on laadittava hoito- ja palvelusuunnitelma hoidettavan ja omaishoitajan kanssa (Laki omaishoidon tuesta 2005/937). Hoito- ja palvelusuunnitelman laatimisen yhteydessä kartoitetaan tuen tarve ja tukimuodot (Suomen kuntaliitto 2006). Suunnitelmassa täytyy olla omaishoitajan antaman hoidon määrä ja sen sisältö, hoidettavalle annettujen sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen määrä ja sisältö, omaishoitajaa tukevat sosiaalihuollon palvelut sekä hoidettavan hoidon järjestäminen omaishoitajan vapaiden aikana (Laki omaishoidon tuesta 2005/937). Kunta vastaa myös sosiaalihuollon palveluiden järjestämisestä omaishoitajalle (Suomen kuntaliitto 2006).

Hyvässä hoito- ja palvelusuunnitelmassa huomioidaan muistisairaana yksilöllinen tilanne ja hänen tarvitsemansa palvelut, sekä tuen ja hoivan tarpeet. Suunnitelmaan sisältyy muistisairaana kuntoutuksen ja palvelujen tarpeet, tavoitteet ja niiden saavuttamiseksi tehtävät toimenpiteet sekä tilanteen ratkaisemiseksi valitut keinot ja palvelut. Hyvän suunnitelman toteutus sisältää muistisairaana tilanteen seurannan, vaikutusten arvioinnin ja kokemusten kirjaamisen. (Päivärinta & Haverinen 2002, 13.)

Muistisairaana elämäntilannetta ja toimintakykyä arvioitaessa on huomioitava aina ympäristö, jossa hän elää ja asuu. Hoito- ja palvelusuunnitelman laatiminen muistisairaana omassa kodissa tai hänelle tutussa ympäristössä on tärkeää. Muistisairaana tahtoa ja toivomuksia täytyy selvittää hänen omaisiltaan. Omaiset voivat kertoa hoidettavan elämästä, ajatuksista, toiveista ja valinnoista ennen muistisairautta. Kotihoidon palveluista annetaan päätös, josta käy ilmi, mitä palveluja on myönnetty ja kuinka paljon. Päätöksessä tulee ilmi myös alkamisajankohta ja mihin asti palvelut myönnetään. Laitoshoidosta ja kotisairaanhoidosta tehdään hoitopäätös. (Päivärinta & Haverinen 2002, 14.)

Omaishoitotyö on ympärivuorokautista ja sisältää pitkiä päiviä sekä levottomia öitä (Lahtinen 2008, 13). Omaishoitolain 4§:n mukaan omaishoitaja on oikeutettu vähintään kolmen vuorokauden pituiseen vapaaseen sellaista kalenterikuukautta kohti, jonka aikana hän on sidottu hoitoon ympärivuorokautisesti tai päivittäin (Laki omaishoidon tuesta 2006/950). Vapaapäivien pitäminen ei vähennä hoitopalkkion määrää (Sosiaali- ja terveysministeriö 2003). Omaishoitotyöhön liittyy myös monenlaisia osatekijöitä, kuten yksinäisyyttä, huolenpidon ja vastavuoroisuuden tarpeita, sekä menetyksen tunteita. Omaishoitajalla on usein vaikeuksia huolehtia muista ihmissuhteistaan sekä harrastuksistaan ajan puutteen vuoksi. Ympärivuorokautisesta hoitotyöstä johtuen omaishoitaja on usein yksinäinen. (Lahtinen 2008, 13.)

Muistisairaana persoonallisuuden ja henkisten kykyjen muutokset voivat aiheuttaa omaishoitajassa monia ristiriitaisia tunteita, kuten ahdistusta ja suuttumusta (Anttila & Hirvelä & Jaatinen & Polviander & Puska 2009, 425). Omaishoitajalla voi olla myös vaikeaa myöntää ja hyväksyä väsymystään (Mattila 2007, 68–69.) Erilaisten tunteiden hyväksyminen ja niistä keskusteleminen auttaa omaishoitajaa käsittelemään myös vaikeita tunteitaan sekä ratkomaan ongelmia. Hoidettavalle voidaan järjestää lyhytaikaishoitoa laitoksessa tai hoitoyksikössä tilapäishoitona tai säännöllisenä intervallihoidona, mikä antaa omaishoitajalle mahdollisuuden lepoon ja vapaa-aikaan sekä auttaa häntä jaksamaan työssään. (Anttila ym. 2009, 425.)

2.2 Muistisairaus

Muistisairaus on oireyhtymä, joka vaurioittaa aivoja. Se ilmenee yksilöllisesti riippuen siitä, missä kohtaa aivoja sairaus vaikuttaa. Muistisairaudessa sekä henkiset että älylliset toiminnot heikentyvät. Uusia asioita on vaikea oppia ja aiemmin opittujen asioiden mieleen palautus vaikeutuu. Muistisairaalla voi esiintyä kielellisiä häiriöitä, liikesarjojen suorittamisen vaikeutta sekä hahmottamisen ja toiminnan suunnittelun ongelmia. (Erkinjuntti, ym. 2006, 82.)

Muistisairauteen liittyvät muutokset rajoittavat sosiaalista toimintaa ja alentavat toimintakykyä merkittävästi. Muistisairauden etenemiseen voi liittyä masentuneisuutta,

aloitekyvyttömyyttä, haasteellista käyttäytymistä, muutoksia persoonallisuudessa, harhaisuutta, unihäiriöitä sekä muutoksia seksuaalisessa käyttäytymisessä. (Erkinjuntti ym. 2006, 93–94.) Tunnetuimpia muistisairauksia aiheuttavia sairauksia ovat Alzheimerin tauti, vaskulaarinen dementia, Lewyn kappale – dementia sekä frontotemporaalinen dementia (Erkinjuntti ym. 2006, 93–94).

2.2.1 Alzheimerin tauti

Alzheimer on yleisin sairaus, mikä johtaa muistisairauteen. Hitaasti ja vaiheittain aivoja rappeuttavan sairauden tärkein vaaratekijä on korkea ikä. Ensioireena ovat oppimisvaikeudet, jonka jälkeen tulevat esille kielellisen ilmaisun, toiminnan ohjauksen ja hahmottamisen vaikeudet. Loppuvaiheessa muistisairas ei kykene suorittamaan arkitoimintoja ja hänelle ilmaantuu käyttäytymisen häiriöitä. Alzheimerin taudissa tiedonsiirto ja sen säätelyjärjestelmät häiriintyvät. Lisäksi aivojen hermovälittäjäainejärjestelmässä tapahtuu heikentymistä. (Erkinjuntti & Huovinen 2001, 60.)

Alzheimerin taudin eteneminen on yksilöllistä, mutta se voidaan jakaa kolmeen vaiheeseen muistisairaahan toiminnassa ja käytöksessä havaittavien muutosten perusteella. Alkuvaihe kestää kolmesta seitsemään vuoteen, jolloin muistisairaahan lähimuisti heikkenee sekä aktiivisuus vähenee ja hänellä voi esiintyä masennusta. Alkuvaiheessa myös uuden oppiminen vaikeutuu, unohtaminen lisääntyy sekä aloitekyky ja keskittyminen huononevat. Alzheimerin taudin keskivaiheen kesto on noin kahdesta neljään vuoteen. Keskivaiheessa potilaan paikantaju huononee niin, että hän voi eksyä jo tutussa ympäristössä. Lisäksi ongelmia alkaa ilmetä päivittäisissä toiminnoissa, esimerkiksi pukemisessa. Alzheimeria sairastavan henkilön toiminnot hidastuvat vähitellen ja hän voi olla sekava sekä harhainen. Alzheimerin taudin keskivaiheessa potilas voi myös laihtua, vaikka hän söisi monipuolisesti. (Erkinjuntti & Huovinen 2001, 64–65.)

Alzheimerin taudin loppuvaihe voi kestää yhden vuoden tai jopa viisi vuotta. Loppuvaihetta sairastavaa on täysin autettava päivittäisissä toiminnoissa. Puheen ymmärtäminen sekä puheen tuottaminen aiheuttavat myös suuria ongelmia. Lisäksi

kävelykyky heikkenee ja vähitellen lakkaa kokonaan. Potilaalla voi ilmetä myös jäykkyyttä ja virtsanpidätyskyvyn heikkoutta. Loppuvaiheessa potilas ei usein tunnista omaisiaan ja häneltä puuttuu ajan- ja paikantaju. (Erkinjuntti & Huovinen 2001, 65–66.)

2.2.2 Vaskulaarinen muistisairaus

Vaskulaarinen dementia eli verenkiertoperäinen muistisairaus on aivoverenkiertohäiriöistä ja toistuvista aivoverisuonitukoksista johtuva tila. Vaskulaarisen muistisairauksien osuus Suomessa on 15–20 %. Sairauden oireet ovat riippuvaisia aivoihin syntyneen vaurion laajuuden ja sijainnin mukaan. Vaskulaariset muistisairaudet voidaan jakaa kahteen päätyyppiin, jotka ovat subkortikaalinen eli aivokuorenalainen muoto ja kortikaalinen eli aivokuorelle sijoittuva muoto. (Erkinjuntti & Huovinen 2001, 72–74.)

Vaskulaarinen muistisairaus alkaa nopeasti ja etenee portaittain henkilön kunnon ollessa välillä parempi ja välillä heikompi. Äkilliset sekavuustilat ovat yleisiä. Älyllisen toimintakyvyn heikkeneminen on valikoivaa riippuen tukoksen sijainnista. Käsitteellinen ajattelu, kokonaisuuksien jäsentäminen ja suunnitelmallisuuden häiriöt ovat tunnusomaisia piirteitä vaskulaariselle muistisairaudelle. Vaskulaarista muistisairautta sairastavalla voi esiintyä kävelyvaikeuksia ja liikkeiden hidastumista sekä näkökenttähäiriöitä ja kaksoiskuvia. Lisäksi tunne-elämä voi olla ailahtelevaa ja heillä voi esiintyä pakkoitkua. (Erkinjuntti & Huovinen 2001, 74–76.)

2.2.3 Käyttöoireet muistisairaudessa

Noin 90 % muistisairaista kärsii jossain taudin vaiheessa käyttöoireista, kuten haasteellisesta käyttäytymisestä, harhaluuloisuudesta, apaattisuudesta ja levottomuudesta. Sairauden alkamisen ensimmäinen merkki voi olla psyykkinen oire. Käyttöoireiden syynä pidetään välittäjä-aineiden toiminnan muutoksia sekä käyttäytymistä säätelevien hermosolujen tuhoutumista aivojen rappeutumisen myötä. (Anttila ym. 2009, 421.) Käyttöoireella tarkoitetaan ihmisen käyttäytymisessä tai mielialassa tapahtuvia haitallisia muutoksia, jotka voivat vaikeuttaa päivittäisiä toimia ja vuorovaikutusta sekä sosiaalisia suhteita. Haitallinen muutos käyttäytymisessä on oire aina jostakin, jolle on syynsä. Käyttöoireet kuluttavat inhimillisiä voimavaroja ja herättävät aina voimakkaita tunteita kuten epäuskoa, pelkoa, epätoivoa ja sääliä. Käyttäytymisen vaihtelut johtuvat mielialoista, elämän tapahtumista ja tarpeista. Sairaus ja sairastuminen vaikuttavat ihmisen käyttäytymiseen ja mielialaan, näin ollen tunteenpurkaukset, kuten ärtyneisyys, turhautuneisuus, itkuisuus sekä apaattisuus ovat normaali reaktio tilanteeseen. (Järnstedt ym. 2009, 119–120.)

Käyttöoireiden taustalla on ihmisen heikentynyt kyky ymmärtää muita ja ilmaista itseään, verrata todellisuutta ja menneitä asioita keskenään sekä hallita ja käsitellä omia tunteitaan ja kokemuksiaan. Käyttöoireet voivat olla ohimeneviä tai jatkua jopa vuosia. Käyttöoireen taustalla voi myös olla aistien tavallisesta poikkeava toiminta kuten niiden heikentyminen tai liiallinen herkkyys esimerkiksi näköaistin puutteet voivat aiheuttaa keskittymisvaikeuksia, levottomuutta sekä pelokkuutta. Huono kuulo ja sen alentuma voi vaikeuttaa ohjeiden ymmärtämistä ja johtaa virheellisiin tulkintoihin eri tilanteissa sekä aiheuttaa epäluuloisuutta. (Järnstedt ym. 2009, 122.)

Käyttöoireet lisääntyvät muistisairauden edetessä sekä kotihoidosta laitoshoidon siirryttäessä. Riskitekijöitä käyttöoireille ovat muun muassa masennus, harhaluulot ja muistisairauden varhainen alkamisikä. Muistisairas voi puolustautua kuviteltua uhkaa vastaan, ja siksi käyttöoireet voivat olla vakavia sekä hengenvaarallisia omaishoitajaa ja terveydenhuollon ammattilaista kohtaan. Väärintunnistamiseen liittyvä tunne voi myös saada käyttöoireita aikaan, koska muistisairas ei tunne hoitajaansa tutuksi vaan luulee häntä vieraaksi tunkeilijaksi kotona. (Erkinjuntti ym. 2006, 101.)

Muistisairauksiin liittyy kahdentyyppisiä käytösoireita: psykologisia oireita ja käyttäytymisen muutoksia. Sairauden alkuvaiheessa muistisairas kykenee itse tarkastelemaan ja käsittelemään tunteitaan. Lievässä ja keskivaikeassa muistisairauden vaiheessa ovat yleisiä psykologiset käytösoireet kuten masentuneisuus, ahdistuneisuus ja unihäiriöt. Keskivaikeassa ja vaikeassa vaiheessa muistisairaalla heikkenee kyky verrata tapahtuneita asioita ja omia kokemuksiaan keskenään, mikä johtaa virhetulkintoihin, aistiharhoihin ja harhaluuloihin. Sairauden edetessä muistisairaan kyky työstää ja hallita omia tunteitaan heikkenee, mikä voi purkautua poikkeavana käytöksenä, kuten levottomuutena, huuteluna, aggressiivisena käyttäytymisenä ja katastrofireaktioina. (Sulkava & Viramo & Eloniemi-Sulkava 1999, 20-21.)

Muistisairauden edetessä alkaa näkyä muutoksia hoidettavan käytöksessä ja tunne-elämässä muutoksia, kuten levottomuutta ja haasteellista käyttäytymistä sekä mielialan vaihteluita (Aejmelaeus ym. 2007, 232). Muistisairaan käytösoireet ovat yksi vaikeimmista ja haastavimmista asioista, jonka omaishoitaja joutuu kohtamaan muistisairasta hoidettaessa. Muistisairaan käytösoireiden ymmärtäminen ja niiden kanssa selviytyminen on haastavaa omaishoitajalle. Omaishoitajan fyysisestä ja henkisestä hyvinvoinnista on tärkeä huolehtia, koska se auttaa jaksamaan käytösoireiden kohtaamisessa ja muistisairaan läheisen hoidossa. (Gordeau & Hillier 2005, 76, 93.)

Muistisairauden edetessä hoidettavan muisti heikkenee ja hän unohtelee asioita sekä ihmisten ja paikkojen nimiä. Erilaisten asioiden unohtelu voi turhauttaa muistisairasta ja hän voi kokea, että asiat ovat piilotettu tai varastettu häneltä. Turhautumisen tunne voi saada hänessä aikaan vihan tunteita sekä haasteellista käyttäytymistä, mikä voi aiheuttaa omaishoitajalle esimerkiksi ahdistusta. Muistisairaan haasteellinen käyttäytyminen voi olla sanallista uhkailua tai aggressiivista käyttäytymistä, kuten tavaroiden heittelyä ja lyömistä. Muistisairauden edetessä hoidettava unohtaa myös asuinpaikkansa eikä tunnista sitä kodikseen. Omaishoitaja voi kokea tilanteen vaikeaksi, koska muistisairas voi käyttäytyä haasteellisesti pyrkiessään kodistaan ulos. Muistisairaan vaeltelu ja kävely sekä unettomuus ja touhuilu yöllä ovat myös hyvin yleisiä oireita, jotka saavat omaishoitajassa aikaan stressiä sekä kuluttavat hänen henkisiä ja fyysisiä voimavarojaan. (Gordeau & Hillier 2005, 76–83.)

2.3 Muistisairaahan hoitaminen kotona

Muistisairauden myötä läheisen toimintakyky alenee ja samalla myös läheisen avuntarve ja omaisen hoitovastuu lisääntyvät. Omaishoitajalle paineita ja ristiriitoja aiheuttavat muun muassa ympärivuorokautinen ja sitova hoito, tiedon ja tuen puute, jatkuva velvollisuus ja vastuu sekä muistisairaahan käytösoireet, kuten yöllinen levottomuus. Omaishoitajat tarvitsevat tietoa erilaisista palveluista, jotta voivat sopeutua läheisensä sairauteen. Omaishoitajan jaksamista tukee muun muassa muistisairaiden päiväpaikka, intervallihoitajaksot tai sijaishoitajan saaminen kotiin säännöllisesti. (Suomen muistiasiantuntijat ry, 2004.)

Omaishoitajan kotona tehtävä hoitotyö koettelee niin fyysisiä kuin hänen psyykkisiä voimavarojaan (Wacklin & Malmi (toim.) 2004, 13). Muistisairauden oireet vaikuttavat muistisairaahan ja hänen omaishoitajansa elämään, sillä ne vaikeuttavat monin tavoin päivittäistä elämää. Muistisairas tarvitsee apua muun muassa lääkityksen hoitoon, kaupassa käyntiin, ruuanlaittoon, raha-asioiden hoitamiseen, pukeutumiseen ja hygienian huolehtimiseen. Sairauden edetessä hoidettavan avun tarvetta lisäävät fyysiset oireet kuten laihtuminen, kävelyvaikeudet ja virtsan pidätysvaikeudet. (Hartikainen & Lönnroos 2008, 100–101.)

Omaishoitajan on opeteltava hoitamisen taitoja ja tekniikoita sekä etsittävä tarvittavaa tietoa muun muassa hoitotarvikkeista, sairaudesta, apuvälineistä ja tarvittaessa myös uusista vuorovaikutusmenetelmistä. Omaishoitaja joutuu usein tekemään suuret taloudelliset ja käytännölliset päätökset yksin. (Wacklin & Malmi (toim.) 2004, 13.) Omaishoitaja voi kokea myös vuorovaikutustilanteet huonosti kommunikoivan hoidettavansa kanssa hankaliksi. Hoitaja tarvitsee tukea tunteidensa kohtaamiseen ja ongelmallisten tilanteiden ratkaisemiseen. Muistisairaahan persoonallisuuden muutokset, taitojen heikentyminen ja hoito vaativat omaishoitajalta kykyä muuttaa käyttäytymistään tarpeen mukaan. Omaishoitajalle hoidettavan ympärivuorokautinen hoito on raskasta ja usein liian vähäiselle huomiolle jäävää työtä. (Anttila ym. 2009, 424.)

Omaishoitajan on luovuttava hoidettavan muistisairauden myötä entisestä elämäntyylistään kuten ajastaan sekä läheisestään keskustelukumppanina. Omaishoitajan vuorokausirytmii voi muuttua ja univaje lisääntyä muistisairaahan

käyttösoireiden takia. Hoitajan täytyy sitoutua moniin uusiin asioihin ja hoidettavan muistisairauden edetessä myös lisääntyvään hoitovastuuseen. Omaishoitaja ei välttämättä saa lainkaan apua kuormittumiseensa eikä omaishoidontukea, sillä monien asema omaishoitajana on virallisesti vahvistamatta. Selviämistä helpottavat muistisairaahan hoidon kautta opitut kokemukset sekä ammattihenkilöltä saatu tieto hoidettavan sairaudesta. (Vallejo-Medina & Vehviläinen & Haukka & Pyykkö & Kivelä 2006, 299–300.)

3. OMAISHOITAJAN SOSIAALINEN TUKEMINEN

Sosiaaliseen tuen määritelmään sisältyy tiedollinen, taloudellinen, toiminnallinen ja henkinen tuki. Tiedollinen tuki käsittää neuvot ja kehotukset sekä ohjeet, joiden tavoitteena on auttaa omaishoitajaa toimimaan erilaisissa tilanteissa. Taloudellinen tuki sisältää materiaalisen tuen kuten rahan ja erilaiset avustukset. Toiminnallinen tuki sisältää esimerkiksi yhteiskunnalta saadun tuen kuten kannustuksen ja mahdollisuuden osallistua erilaisiin toimintoihin. Henkistä tukea saadaan läheisistä ihmissuhteista ja se sisältää muun muassa empatian, huolenpidon, arvostuksen ja luottamuksellisuuden. (Heikkinen 2003.)

Valkaman pro gradu -tutkielmassa (2001) tarkasteltiin omaishoitajien kokemuksia työstään sekä saamastaan sosiaalisesta tuesta. Tutkimuksen kohderyhmänä olivat yli 65-vuotiaat omaishoitajat, vastausprosentti oli 71. Tutkimus osoittaa, että omaishoitajat kokivat työnsä niin henkisesti kuin fyysisesti raskaaksi. Lisäksi omaishoitajat eivät kokeneet hoitopalkkion vastaavan työnsä sitovuutta eikä kuormittavuutta. Merkittäviksi tukimuodoiksi omaishoitajat kokivat intervallihoidon, kotisairaanhoidon sekä hoidettavan hoitoon pääsyn hänen sairastuessaan. Tutkimukseen osallistuneet omaishoitajat pitivät tärkeinä kehittämiskohteina ympärivuorokautisen ja kohtuuhintaisen hoidon järjestämistä, palkkion korottamista tai verojen vähentämistä sekä kuntoutus- ja virkistysmahdollisuuksien järjestämistä. (Valkama 2001.)

3.1 Tiedollinen tuki

Muistisairaahan hoitaminen edellyttää tietoa ja konkreettista apua niin läheisiltä kuin muulta sosiaaliselta verkostolta ja hoitohenkilökunnalta (Kukkurainen 2007). Omaishoitaja voi hankkia tietoa kirjallisuudesta, hoitohenkilökunnalta sekä paikallisilta yhdistyksiltä ja muistihoitajilta (Anttila ym. 2009, 425). Sosiaaliset suhteet mahdollistavat myös erilaisen tiedon ja avun saamisen. Omaishoitajat voivat arvioida ja vertailla omia tunteitaan sekä käsityksiään myös muiden samassa tilanteessa olevien omaishoitajien kanssa. Hoitajat voivat näin saada tietoa sekä uusia malleja

selviytyäkseen esimerkiksi uusissa ja haasteellisissa tilanteissa muistisairaana kanssa. Sosiaalisten suhteiden kautta omaishoitajan on mahdollista saada myös arjen askareisiin apua. (Kukkurainen 2007.)

Omaishoitajan ja hänen hoidettavansa tukemiseen ja ohjaukseen kuuluu heidän kohtaaminen yksilöllisesti. Tavoitteena on antaa tietoa, ohjata ja neuvoa ennakolta muistisairaana tukitoimintojen käytännön ja sisällön toteuttamisessa. Omaishoitajan taidot sekä tiedot että jaksaminen ovat rajallisia arkisissa tilanteissa. Hän tarvitsee tietoa palveluista ja sairaudesta sekä suoria neuvoja ja ohjeita erilaisissa tilanteissa toimimiseen. (Erkinjuntti ym. 2006, 550.)

Wilkinsonin ja Milnen tutkimuksessa (2003) käy ilmi, että on tärkeää antaa tietoa oikealla tavalla ja oikeaan aikaan potilaalle sekä hänen perheelleen. Potilaat ja omaiset kuvaavat sairauden alkuvaiheen tiedon puutetta raskaaksi. Tutkimuksessa korostuu diagnoosin kertomisen tärkeys sekä potilaan ja ammattilaisen välinen tiedon vaihto. (Wilkinson & Milne 2003, 300–307.) Omaisten huomiointi on tärkeää, sillä näin heillä on helpompi suhtautua läheisensä sairauteen sekä tukea hoidettavaa siihen sopeutumisessa (Eloniemi- Sulkava & Laakkonen & Pitkälä 2006, 49).

Vanhustyön keskusliitto toteutti Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanketta 2002–2006, jossa vuonna 2004 omaishoitajille tehdyssä kyselyssä tuodaan esille, että omaishoitajien tiedon puute sairauden alkuvaiheessa oli taudin haastavimpia asioita. Tutkimuksen keskeisimpiä periaatteita olivat omaishoitajien voimaantumisen tukeminen sekä perheiden autonomian kunnioittaminen. Kyselyn avulla kartoitettiin omaishoitajien kokemuksia puolisonsa muistisairaudesta diagnosoinnista, tiedon saamisesta sekä sairauden seurannasta. Elokuussa 2004 lähetettiin saatekirjeellä omaishoitajille 13 kysymyksen sisältävä lomake, jossa oli sekä suljettuja että avoimia kysymyksiä. Kyselyyn vastasi 58 omaishoitajaa, joten vastausprosentti oli 98. Tutkimuksen mukaan vain noin 38 % omaishoitajista koki, että potilas oli saanut riittävää tietoa muistisairaudesta kestosta ja sen oireista. Omaishoitajista alle puolet arvioi saaneensa riittävää tietoa muistisairaudesta kestosta ja oireista. Perheistä puolet oli saanut muistisairaudesta kirjallista tietoa. Omaishoitajien mieltä olivat jääneet askarruttamaan muistisairaudesta hoitoon ja sen seurantaan liittyvät asiat. (Eloniemi-Sulkava ym. 2006, 51–52.)

Waldin ja hänen tutkijakollegoidensa tutkimuksessa (2003) sata muistisairaana omaista kertoi mielipiteensä siitä, millä tavalla muistisairaudesta täytyy puhua omaiselle ja potilaalle. Omaisten toiveena oli saada tietoa käytösoireista, lääkityksestä sekä sen mahdollisuuksista. Lisäksi omaiset toivoivat tietoa lisää palveluista, sairauden kulusta sekä kriisitilanteissa toimimisesta. Myöhemmässä vaiheessa tärkeiksi asioiksi nousivat tiedon saaminen tukiryhmistä, tukimuodoista ja oikeudellisista näkökohdista. Tietoa haluttiin myös käytösoireiden hoitomahdollisuuksista sekä sairauden vaikutuksista hoitajaan. Ensisijassa omaishoitajat toivoivat tietoa kirjallisessa muodossa. (Wald & Fahy & Walker & Livingston 2003, 313–317.)

3.1.1 Tietoa muistisairaudesta ja sen hoidosta

Hoitohenkilökunnan tulee antaa omaishoitajalle tietoa ja ohjausta hänen hoidettavansa muistisairaudesta ja siihen liittyvistä käytösoireista (Kukkurainen 2007). Hoidettavalle ja hänen omaiselleen tiedon saaminen muistisairaudesta voi olla helpotus, sillä ennen diagnoosia on taustalla voinut olla epäilyjä muistihäiriöiden todenperäisyydestä. Muuttunutta tilannetta on helpompi ymmärtää sen jälkeen, kun syy ja sairaus varmistuvat. Toisille omaisille tiedon kuuleminen muistisairaudesta ensimmäisellä kerralla voi olla shokki. Huoli sairauden kehittymisestä ja tulevaisuudesta sekä taloudellisesta selviytymisestä voi saada aikaan voimakkaita tunteita ja ahdistusta. Yksilöllisesti annettun avun, ohjauksen, neuvonnan ja tuen tärkeys korostuu, sillä potilaan perhesuhteet ja tilanteet ovat erilaisia ja vaihtelevat. (Erkinjuntti ym. 2006, 551–552.)

Muistisairaana ja hänen omaishoitajansa tulee saada ensitietoa muistisairauden toteamisen jälkeen, sillä se auttaa selviytymään heitä muistisairauden kanssa. Ensitiedolla tarkoitetaan hoidettavalle ja omaiselle annettavia tietoja sairaudesta, kuten oireista ja hoidosta, kuntoutuksesta sekä saatavilla olevista palveluista. (Sormunen & Topo 2008, 58.) Konkreettiset neuvot arkiseen elämään ja tuen antaminen kriisin keskellä kuuluvat myös olennaisena osana ensitietoon. (Muistiliitto ry 2009.) Ensitiedon tavoitteena on tukea omaishoitajaa ja hänen hoidettavaansa sairauden muuttamassa elämäntilanteessa, motivoida hoitoon ja kuntoutumiseen sekä vahvistaa heidän

elämänhallintaansa. Ensietoa tarjoavat muun muassa sairaanhoitopiirit, kunnat, muistineuvolat sekä muisti- tai Alzheimer- yhdistykset. (Sormunen & Topo 2008, 58.)

Omaishoitajalle ja muistisairaalle annettavaan terveysneuvontaan kuuluu myös muistisairaalan lääkityksen ohjaus. Ohjauksessa on annettava ohjausta lääkkeistä ja niiden vaikutuksista. (Sormunen & Topo 2008, 55.) Lääkehoidon tavoitteena on lieventää oireita sekä antaa mahdollisuus muistisairaalle ylläpitää fyysistä, kognitiivista, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyään (Kivelä & Räihä 2007, 1).

Muistisairaalan monilääkitys eli yli viiden lääkkeen käyttäminen päivittäin on yleistä. Lääkettä määrätessä on huomioitava muistisairaalan kyky hoitaa lääkitys ja mahdollisuus saada apua lääkehoitoon. (Aejmelaeus ym. 2007, 215–216.) Muistisairaalan lääkityksen monimutkaisuus kuten tablettien puolitus, apteekkien tekemät lääkevaihdoiset ja annostelu useita kertoja päivässä tekevät lääkehoidosta haastavaa (Voutilainen & Tiikkainen 2009, 158). Lääkehoidon haasteeksi muodostuvat myös monet samanaikaiset sairaudet, lääkkeiden sivu- ja yhteisvaikutukset sekä lääkkeiden hinnat. Lääkehoitoa tulee seurata mahdollisten sivuvaikutuksien ja hoidon toteutumisen vuoksi. (Ritmala-Castrén 2006.) Sitoutumista lääkehoitoon tukevat ammattilaisen antama tieto sekä pitkäaikainen ja luottamuksellinen suhde (Voutilainen & Tiikkainen, 2009, 158). Muistihoitaja voi esimerkiksi opastaa ja neuvoa muistisairasta ja hänen omaishoitajaansa lääkehoidossa (Tarnanen & Suhonen & Raivio 2010).

3.1.3 Tietoa terveystalvuluista

Perusterveystenhuolto huolehtii, että tieto hoito- ja palvelujärjestelmistä sekä asiakkaiden palveluohjauksesta on kunnan asukkaiden saatavilla. Perusterveystenhuollossa järjestetään omaishoitajan jaksamista ja muistisairaalan kuntoutumista tukevia palveluita kuten kotihoitoa, päiväsaaraalaa sekä lyhytaikaishoitaa. Omaishoitajan tukeminen sekä hänen jaksamisensa arvioiminen on myös huomioitava muistisairaalan hoitoa järjestettäessä, koska palvelujen avulla voidaan parhaiten tukea omaishoitajaa. Muistisairas ja hänen omaishoitajansa tarvitsevat

asiantuntevaa tukea, koska muistisairaus herättää monenlaisia kysymyksiä niin omaishoitajalle kuin hoidettavalle. (Sormunen & Topo 2008, 29–30.)

Omaishoitajalle ja hänen hoidettavalleen tulee antaa tietoa ja ohjausta, kuinka tuetaan heidän selviytymistä kotona. Ohjaus ja neuvonta voi sisältää tietoa terveyspalveluista, hoitomahdollisuuksista sekä ohjeiden ja vinkkien antoa arjen ongelmatilanteisiin. (Sormunen & Topo 2008, 55–56.) Perus- ja erikoisterveydenhuollossa toimii muistihoitajia, jotka antavat yksilöllistä ohjausta ja neuvontaa omaishoitajalle sekä hänen hoidettavalleen. Muistineuvonnan ja -ohjauksen tavoitteena on auttaa muistisairasta hoidettavaa sekä hänen omaishoitajaansa sopeutumaan ja selviytymään tilanteesta muistisairauden eri vaiheissa. Muistihoitajien keskeisimpiä neuvonta- ja ohjausmuotoja ovat puhelinneuvonta, kotikäynnit, poliklinikkatapaamiset sekä koulutukset. Muistihoitajien tavoitteena on kehittää neuvontatyötä kuntatasolla, jotta omaishoitaja ja muistisairas hoidettava saisivat riittäviä tukipalveluita muistisairaana sairautensa eri vaiheissa. (Muistiliitto 2007.) Muistihoitaja voi neuvoa ja opastaa tukipalvelujen kuten kotihoidonpalvelujen järjestelyissä (Tarnanen ym. 2010).

Muistisairaana oireet ja hoito kuormittavat omaishoitajaa, siksi huomiota tulisi kiinnittää omaishoitajan ja hänen läheisensä neuvontaan ja ohjaukseen niin kotihoidossa kuin kotisairaanhoidossa. Omaishoitaja voi saada tietoa sekä kotihoidon ja kotisairaanhoidon palveluista että muista palveluihin liittyvistä asioista terveyskeskuksesta. Omaishoitajan antama tieto muistisairaana elämästä, tavoista ja tottumuksista on tärkeää myös kotihoidon ja kotisairaanhoidon työntekijöille, jotta he voivat tukea hoitajaa ja hänen läheistään yksilöllisesti. (Sormunen & Topo 2008, 64–66.) Lisäksi muistisairaalle läheiselle toimintaa järjestävä päivätoimintayksikkö voi toimia tukipaikkana omaishoitajalle, koska sieltä he voivat saada tietoa ja ohjausta hoidettavan sairauteen, hoitoon sekä palveluihin liittyvissä asioissa (Sormunen & Topo 2008, 71–72).

3.1.2 Tietoa sosiaalipalveluista

Muistisairaana hyvän hoidon takaamiseksi sekä omaishoitajan hyvinvoinnin vuoksi tulisi palvelujärjestelmän tunnistaa omaishoitajat tärkeänä tukea kaipaavana ja siitä hyötyvänä

ryhmänä (Sormunen & Topo 2008, 55). Sosiaalihuollon tehtävänä on järjestää sosiaalipalveluja ja sosiaalietuksia. Sosiaalipalveluiden tarkoituksena on edistää sosiaalista hyvinvointia ja toimintakykyä sekä ehkäistä ja korjata sosiaalisia ongelmia. Sosiaalipalveluihin kuuluu muun muassa neuvonnan, ohjauksen ja tuen antaminen sosiaalipalveluista, etuuksista sekä palvelujen käytöstä. (Lehmuskoski & Kuusistonniemi 2007, 11–16.)

Tieto sairaudesta sekä saatavilla olevista etuuksista ja palveluista tukee muistisairaana sekä hänen omaisensa selviytymistä muuttuneessa elämäntilanteessa. Neuvontaan ja ohjaukseen voi kuulua tietoa ja ohjeistusta taloudellisista tukimuodoista, muistisairaana ja hänen omaisensa oikeuksista sekä paikkakunnan tukipalveluista. Ohjausta ja neuvontaa voivat antaa esimerkiksi sosiaalialan henkilö tai muistihoitaja. (Sormunen & Topo 2008, 55–56.)

3.1.4 Tietoa kuntoutuksesta

Muistisairaalle hoidettavalle järjestettävä kuntoutus on tärkeä tukimuoto niin omaishoitajalle kuin muistisairaalle (Heimonen & Voutilainen 2001, 50–51). Kuntoutuksen tavoitteena on omaishoitajan voimavarojen, toimintakyvyn ja elämänhallinnan tukeminen erilaisten toimenpiteiden avulla (Voutilainen & Vaarama & Backman & Paasivaara & Eloniemi-Sulkava & Finne-Soveri 2002, 43–44). Omaishoitajan saama tieto kuntoutuksesta perustuu yleensä omakohtaisiin ja lähipiiristä saatuihin kokemuksiin sekä ammattihenkilöiltä ja tiedotusvälineiden kautta saatuun tietoon (Järvikoski & Härkäpää, 2004, 11).

Kuntoutukseen kuuluu ensitieto ja sopeutumisvalmennus, neuvonta sekä ohjaus. Kuntoutukseen kuuluu myös kuntoutuspalveluja koskeva ohjaus ja neuvonta. Kuntoutuksen sekä ohjauksen ja neuvonnan keskeinen merkitys on tukea muistisairaana ja hänen omaishoitajansa asumista kotona. Kuntoutuksella ja sen ohjauksella pyritään löytämään muistisairaana ja hänen omaishoitajansa voimavarat sekä parannetaan heidän mahdollisuuksiaan selviytyä arkielämässä. Henkilökohtainen tuki ja ohjaus auttavat

omaishoitajaa ja hänen läheistään ylläpitämään kuntoutusmotivaatiota sekä selviytymään palvelu- ja etuusjärjestelmässä. (Sormunen & Topo 2008, 82, 85.)

Sopeutumisvalmennus on osa muistisairaana ja hänen omaishoitajansa kuntoutusta. Sopeutumisvalmennus tarkoittaa omaishoitajan ja hänen hoidettavansa ohjausta sekä neuvontaa sairauden muuttamassa elämäntilanteessa. Sopeutumisvalmennuksella tuetaan heidän valmiuksiaan kohdata muuttunut elämäntilanne sekä vahvistetaan heidän edellytyksiä selviytyä siitä. Sopeutumisvalmennuskursseilla käsitellään läheisen muistisairautta ja pyritään sairauteen liittyvän tiedon sisäistämiseen sekä omien mahdollisuuksien, tunteiden ja rajojen tiedostamiseen. Kursseilla omaishoitajalle ja hänen läheiselleen annetaan ehdotuksia ja suosituksia arjessa selviytymiseen. Sopeutumisvalmennuskursseja järjestävät muun muassa kunnat sekä Kela. (Sormunen & Topo 2008, 91-92.)

3.1.5 Tietoa koulutuksista

Omaishoitajaa tulee tukea ja ohjata muistisairaana hoitamisessa, koska läheisen muistisairaus vaikuttaa myös omaishoitajan jaksamiseen. Omaishoitajien on tärkeä saada koulutusta, jossa annetaan tietoa, joka auttaa heitä löytämään erilaisia keinoja ja tapoja mahdollisiin vaikeisiin tilanteisiin. Lisäksi omaishoitajat tarvitsevat koulutusta muistisairaana oireista ja käyttäytymisestä. Tietoa muistisairauksista ja ensitietokursseista on saatavissa myös muistineuvojalta. (Eloniemi-Sulkava 2010.)

Koulutuksien tulee sisältää selkeitä ohjeita sekä ohjausta arkielämän tilanteisiin (Eloniemi-Sulkava 2010). Omaishoitaja tarvitsee monenlaista tietoa sekä käytännöllistä ja henkistä tukea, ja siksi on tärkeää, että omaishoitaja saa mahdollisuuden osallistua koulutuksiin (Suomen omaishoidon verkosto, 2007). Koulutusmahdollisuuksista voi saada tietoa myös järjestöiltä tai paikallisyhdistykseltä (Lappalainen & Turpeinen 1999, 115).

3.2 Taloudellinen tuki

Muistisairaahan omaishoitajaa voidaan taloudellisesti tukea myöntämällä hoidon tueksi hoitotarvikkeita, apuvälineitä sekä erilaisia palveluja. Kunnan palveluiden järjestämisestä omaishoitajille huolehtivat kunnan sosiaalityö ja terveystoimi. (Järnstedt ym. 2009, 9.) Taloudellinen tuki voi olla omaishoidon tukea, asumistukea tai asunnon muutostöiden tukea. Yleistä asumistukea voidaan hakea Kelalta. (Anttila ym. 2009, 27.)

3.2.1 Asuinympäristön muutokset

Esteetön ja turvallinen ympäristö tukee muistisairaahan ja hänen omaishoitajansa asumista kotona. Ympäristön muutostöillä voidaan muun muassa parantaa turvallisuutta ja vähentää muistisairaahan kaatumisriskiä. Muistisairasta ja hänen omaishoitajaa tukeva kotiympäristö tulee olla turvallinen laitteiden ja kalusteiden osalta ja varustettu paloturvallisilla laitteilla. Lisäksi kotiympäristössä tulee olla riittävät tilat ja liikkumista helpottavat tukikaiteet. (Sormunen & Topo 2008, 108–109.)

Asunnon muutostöihin voi kuulua kynnysten poistoa, tukikaiteiden lisäämistä ja pesutilojen uusimista turvallisemmaksi. Kodin hoitotoimia voidaan helpottaa ja turvallisuutta lisätä myös uusilla kodinvälineillä, kuten turvaliedellä. Hoidettavan muistisairaahan myötä oveen asennetut turvalukot turvaavat sen, ettei muistisairas pääse poistumaan itseksensä ulos. Lisäksi asunnonmuutostöihin voi sisältyä videovalvontajärjestelmä sekä muita valvontaan ja tarkkailuun liittyviä teknisiä laitteita. (Erkinjuntti ym. 2006, 528.)

3.2.2 Apuvälineet ja materiaallinen tuki

Muistisairauden edetessä hoidettavalle on saatavilla monenlaisia apuvälineitä. Tehokkailla, yksinkertaisilla ja oikeilla apuvälinehankinnoilla voidaan tukea muistisairaana ja hänen omaishoitajansa päivittäisiä toimia. (Salanko-Vuorela & Salovaara & Svahn 2007, 11.) Apuvälineet ylläpitävät muistisairaana toimintakykyä ja vähentävät tapaturmariskejä (Sormunen & Topo 2008, 110). Apuvälineet helpottavat myös omaishoitajan kuormitusta ja säästävät hänen voimavarojaan (Erkinjuntti ym. 2006, 527).

Apuvälineillä tarkoitetaan välineitä ja laitteita, joilla voidaan helpottaa muistisairaana henkilön selviytymistä päivittäisissä tilanteissa. Apuvälineillä voidaan helpottaa esimerkiksi muistisairaana liikkumista, selviytymistä päivittäisissä toimissa sekä tukea lähiympäristön ja elämän hallintaa. Muistisairaana liikkumisen tukena on mahdollisuus käyttää esimerkiksi rollaattoreita ja pyörätuoleja. Omaishoitajien työn kuormitusta vähentävät myös erilaiset nostolaitteet sekä erikoissängyt. (Erkinjuntti ym. 2006, 527.) Muistisairaalle voidaan hankkia hänelle soveltuva hoitosänky, johon voidaan tarvittaessa hankkia painehaavoja ehkäisevä patja sekä kiinnittää lisävarusteita, kuten sängynlautoja, nousutukia sekä ruokailutaseja. Hoidettavan suihkupesuja voidaan helpottaa muun muassa suihkutuolin avulla. (Salanko-Vuorela ym. 2007, 11–12.)

Pitkäaikaissairaana omaishoitoon kuuluu tärkeänä osana myös hyvät hoitotarvikkeet, joista sopivimman hoitotarvikkeen löytämiseksi on usein kokeiltava erilaisia vaihtoehtoja. Hoitotarvikkeet helpottavat sekä omaishoitajaa että hoidettavaa. Hyvän hoitotarvikkeen valintaan vaikuttavat myös hoidettavan omat toiveet ja yksilölliset ominaisuudet. Hoidon ja palvelujen tasapuolisuudesta ja laadusta vastaa kunta. Kotona asuvilla kuntalaisilla on mahdollisuus saada terveystieteiden keskukselta lääkärin määräämät hoitotarvikkeet ja –välineet maksutta. Lääkärin määräämiä hoitotarvikkeita ja välineitä voivat olla muun muassa pitkäaikaissairauksiin sekä sääre- ja makuuhaavoihin tai heikentyneen virtsan tai ulostuksen pidätyskykyyn tarkoitettuja hoitotarvikkeita. (Salanko-Vuorela ym. 2007, 10–12.)

Hoidettavan muistisairaana edetessä myös kyky huolehtia henkilökohtaisesta hygieniasta heikkenee ja vaikeutuu. Hoitotarvikkeista muun muassa vaipat ja erilaiset pesunesteet voivat helpottaa pesutilanteita. Vaippojen ilmaisjakelu edellyttää, että hoidon tarpeen tulee olla vaikea tai keskivaikea sekä kestää vähintään kolme kuukautta.

Vaippojen ilmaisjakelu edellyttää myös lääkärin lähetettä. (Salanko-Vuorela ym. 2007, 10–12.)

3.2.3 Rahallinen tuki

Omaishoitajalla on mahdollisuus saada rahallista tukea muistisairaahan hoitamiseen (Kemin sosiaali- ja terveysterveyst 2008). Omaishoitolaissa 5§:n mukaan hoitopalkkion taso määräytyy hoidon sitovuuden ja vaativuuden mukaan. Hoitopalkkio on vähintään 300 euroa kuukaudessa. (Laki omaishoidon tuesta 2005/937.) Hoitopalkkion määrä tarkastetaan vuosittain, sillä se on verollista tukea (Muistiliitto ry 2009). Hoitopalvelujen määrät vaikuttavat hoitopalkkion suuruuteen. Myöntämisperusteet ovat kunnan harkinnassa. (Kemin sosiaali- ja terveysterveyst 2008.) Hoitopalkkio kasvattaa eläkettä ja tukea saavat omaishoitajat ovat lisäksi vakuutettuja omaishoidossa tapahtuvien tapaturmien varalta (Järnstedt ym. 2009, 9). Hoitopalkkiota ei myönnetä, jos avuntarve koskee pelkästään asiointi- ja kodinhoitotehtäviä (Kemin sosiaali- ja terveysterveyst 2008).

Omaishoitajalla on mahdollisuus saada rahallista tukea myös palvelusetelin muodossa. Kemissä palveluseteli perustuu hoito- ja palvelusuunnitelmaan, jossa on kuvattu palvelun tavoite ja sisältö. Palveluseteli myönnetään määrärahojen puitteissa ja sen arvo on 22 euroa/tunti. Palveluseteli oikeuttaa omaishoitoa ja sijaishoitoa tukeviin palveluihin. Omaishoitaja voi valita kaupungin hyväksymiltä hoivapalveluyrittäjiltä sopivan palvelun, jonka jälkeen omaishoitaja sopii yrittäjän kanssa palvelun ajankohdan. Yrittäjä veloittaa sekä omaishoitajaa että kaupunkia. Asiaksmaksuksi muodostuu palvelusetelin arvon ja yrittäjän hinnan erotus. (Kemin sosiaali- ja terveysterveyst 2008.)

3.3 Toiminnallinen tuki

Omaishoitaja tarvitsee toiminnallista tukea eli palveluita, sillä ne auttavat selviytymistä kotona. Palvelut kohdistuvat usein hoidettavalle, mutta auttavat myös omaishoitajaa välillisesti. Palveluja ei saa automaattisesti, vaan niitä täytyy hakea aina erikseen. (Järnstedt ym. 2009, 136.) Etujärjestöt järjestävät myös erilaisia toiminnallisia tukia (Länsi-Pohjan Omaishoitajat ja Läheiset – Liitto ry 2009).

Siivosen pro gradu tutkielmassa (2004) tutkittiin omaishoitajien kokemuksia kotilomituspalveluista muistisairaana kotihoidon tukena. Tutkimuksessa haastateltiin 14 omaishoitajaa, jotka olivat osallistuneet Jyväskylän seudun dementia-yhdistyksen kotilomitus-projektiin. Tutkimus osoittaa, että erilaiset muistisairaana käyttäytymisen muutokset vaikuttavat arkipäivän toimintoihin. Tutkimukseen osallistuneet omaishoitajat käyttivät vähän kodinhoitoapua sekä kotisairaanhoidoa. Päivähoitopalveluita omaishoitajat käyttivät eniten, sillä ne antoivat omaishoitajille mahdollisuuden vapaa-aikaan. Tutkimuksen mukaan omaishoitajat eivät olleet tyytyväisiä laitoshoidon laatuun, läheisen viihtymättömyyteen siellä sekä toimintakyvyn huonontumiseen jakson aikana. (Siivonen, 2000.)

Salinin väitöstutkimuksessa (2008) tutkittiin omaishoitajan lyhytaikaisen laitoshoidon mahdollisuutta auttaa omaishoitajaa selviytymään läheisen huolenpidossa. Tutkimuksen ensimmäinen ja toinen vaihe koostui 17 omaishoitajasta, jotka käyttivät säännöllisesti hoitojaksoja kotihoidon tukena. Tutkimuksen toinen vaihe koostui 22 lyhytaikaishoidon hoitohenkilökunnasta. Neljännessä vaiheessa kohdejoukkona oli 350 säännöllisesti hoitojaksoja käyttävää omaishoitajaa. Tutkimusaineisto kerättiin postikyselynä. Tutkimuksen mukaan hoitojaksot auttavat omaishoitajia arkielämän sujumisessa ja vapauttavat hoitovastuusta. Läheistä kotona hoitavat omaishoitajat tarvitsevat lyhytaikaisen laitoshoidon hoitojaksoja, jotta he selviytyvät huolenpitosuhteessa. Tutkimus osoittaa, että lyhytaikaisen laitoshoidon hoitohenkilökunta jää lähes puolelle omaishoitajista melko tuntemattomaksi. Tutkimuksen perusteella hoitojaksolle tulo- ja kotiinnälhtövaihetta tulisi kehittää hyvin suunnitelluksi omaishoitajan, hoidettavan ja hoitajan kohtaamiseksi. Lisäksi koti- ja laitosjaksot tulisi suunnitella omaishoitajan ja hänen läheisensä kannalta mielekkääksi kokonaisuudeksi. (Salin, 2008.)

3.3.1 Koulutukset

Omaishoitajalle järjestetyt koulutukset parantavat hänen ja muistisairaahan hyvinvointia ja muistisairaaseen läheiseensä suhtautumista. Koulutuksien avulla huolehditaan myös omaishoitajan mielialasta ja fyysisestä terveydentilasta, jotta hän jaksaa ymmärtää läheisensä sairauden muuttamaa elämäntilannetta. (Eloniemi-Sulkava, 2010.) Koulutuksen perustavoitteena on antaa valmiudet toimia muistisairaahan omaishoitajana. Koulutuksien tarkoituksena on motivoida omaishoitajia jaksamaan työssään sekä antaa heille uusia tapoja, joilla voidaan helpottaa hoitotyötä. (Heimonen & Voutilainen 2001, 57–58.)

Omaishoitajien koulutukset voivat sisältää esimerkiksi koulutusta terveyden ylläpitämisestä ja edistämisestä, sairauksista ja niiden hoidosta, ensiavusta, kotitapaturmista ja niiden ehkäisystä sekä yhteiskunnan tarjoamista sosiaali- ja terveystalvveluista. Koulutustilaisuuksissa voidaan käsitellä myös eri muistisairauksia, tutkimuksia ja muistisairaahan hyvään hoitoon liittyviä asioita. (Heimonen & Voutilainen 2001, 57–58.) Omaishoitajien tueksi järjestöt ovat kehittäneet muun muassa monenlaisia palveluja kuten koulutusta ja erilaisia kursseja (Suomen omaishoidon verkosto, 2007).

3.3.2 Kuntoutus

Omaishoitajan ja muistisairaahan kuntoutuksella tuetaan heidän elämänhallintaansa ja -laatuun, toimintakykyä, voimavarojen vahvistamista sekä osallistumista eri toimintoihin (Sormunen & Topo 2008, 81). Kuntoutuksella tuetaan myös omaishoitajan jaksamista ja muistisairaahan asumista kotona mahdollisimman pitkään erilaisten tukitoimenpiteiden avulla. Kuntoutus tukee myös muistisairauteen sopeutumista ja arkielämän sujuvuutta, jotta omaishoitaja ja hänen hoidettavansa voivat elää mahdollisimman normaalia ja tasapainoista elämää. (Heimonen & Voutilainen 2001, 50–51.)

Muistisairaahan ja hänen omaishoitajansa kuntoutus on kokonaisuus, joka koostuu eri palveluista. Kuntoutukseen kuuluvat ohjauksen ja neuvonnan lisäksi erilaiset terapiat, apuvälineet, kuntouttava lyhyt- ja pitkäaikaishoito sekä kuntoutumista edistävä päivätoiminta. Kuntoutusta omaishoitajalle ja hänen hoidettavalleen järjestävät sosiaali- ja terveyshuolto sekä Kela. (Sormunen & Topo 2008, 82,84.) Seurakunnat ja kunnat järjestävät erilaista virkistystoimintaa omaishoitajille kuten keskustelutilaisuuksia ja retkiä (Järnstedt ym. 2009, 135). Omaishoitajalle ja hänen hoidettavalleen järjestetään myös sopeutumisvalmennuskursseja, joilla tuetaan kotona selviytymistä ja edistetään omaisien jaksamista ja voimavaroja (Muistiliitto ry 2009). Kuntoutuskurssien tavoitteena on omaishoitajan toimintakyvyn tukeminen ja elämänlaadun parantaminen (Järnstedt ym. 2009, 135).

3.3.3 Hoitoapu ja -palvelut

Omaishoitajan tueksi on tarjolla muistisairaalle hoidettavalle tarkoitettuja palveluja, kuten lyhytaikaishoito ja päivätoiminta. Päivätoimintapaikoissa voi käydä joko sovitusti päivittäin tai muutamia kertoja viikossa. Päivätoiminnan tavoitteena on parantaa ja ylläpitää muistisairaahan toimintakykyä sekä tukea myös omaishoitajaa. (Aejmelaeus ym. 2006, 246.) Päivätoiminta antaa mahdollisuuden myös omaishoitajalle omaan aikaan ja lepoon (Sormunen & Topo 2008, 71–72).

Kotihoito ja kotisairaanhoido tekevät yhteistyötä myös omaishoitajan kanssa, joten heidän tulee huomioida myös omaishoitajan kuormittuminen ja tarjota tarvittaessa tukitoimia. Kotihoidon tavoitteena on ylläpitää muistisairaahan toimintakykyä sekä huolehtia myös hyvästä ravitsemuksesta. Kotihoidon ja kotisairaanhoidon työntekijöillä tulee olla kykyä tunnistaa muistisairauksiin liittyvät oireet, arvioida toimintakykyä sekä hoitaa oheissairaudet. (Sormunen & Topo 2008, 62–63.) Muistisairaahan kokonaistilanne on hoidon suunnittelun lähtökohtana. Kotihoidon- ja kotisairaanhoidon palveluntarpeita selvitettyä kartoitetaan omaishoitajan hoitoon osallistuminen sekä hänen tuen tarpeensa. (Sormunen & Topo 2008, 64–66.) Muistisairaalle läheiselle järjestettävät kotipalvelut sisältävät omaishoitajan työtä helpottavia hoitopalveluita. Kotipalveluihin

sisältyy myös erilaisia tukipalveluita kuten ateriapalvelu, kylvetysapu sekä siivous- ja kuljetuspalvelu. Kuljetuspalveluita järjestetään vammaispalvelu- tai sosiaalihuoltolain mukaisesti, josta kunnan sosiaalitoimi on vastuussa. (Vallejo-Medina ym. 2006, 46.)

Lyhytaikaishoito on osa kotona asumisen ja omaishoitajan tukemista (Sormunen ja Topo 2008, 76). Lyhytaikaishoidon tavoitteena on pitää yllä ja parantaa muistisairaana toimintakykyä (Aejmelaeus ym. 2007, 246). Lyhytaikaishoito virkistää muistisairasta sekä antaa omaishoitajalle tilaisuuden levätä. Säännöllisiä koti- ja laitoshoidojaksojen vuorottelua sanotaan intervallihoidoksi. (Muistiliitto ry 2009.) Muistisairaana hoitojakson pituuteen vaikuttavat muistisairaana hoidon ja avun tarve, joka voi olla yö- ja viikonloppuhoitoa tai usean viikon hoitojakso. (Sormunen ja Topo 2008, 76–77.) Muistisairaana pitkäaikaishoitoon siirrytään usein silloin, kun omaishoitaja uupuu tai muistisairas ei enää pärjää kotonaan (Muistiliitto ry 2009).

Kotona muistisairasta läheistä hoidettaessa voi ilmetä haastavia hoitotilanteita, jotka voivat uuvuttaa ja väsyttää omaishoitajan. Toisten ihmisten apu voi tukea merkittäväällä tavalla omaishoitajaa hänen elämänhallinnassaan. (Anttila ym. 2009, 23.) Omaishoitajan voimien ehtyessä tarvitaan hoitoapua, jolloin perheen ja suvun antama hoitoapu on tyypillistä (Marin & Hakonen 2003, 77.) Omaishoitajan jaksamista voidaan tukea järjestämällä sijaishoitoa, jota voi saada esimerkiksi Kemissä yksi tai kaksi kertaa viikossa. Sijaishoitaja huolehtii muistisairaana perushoidosta, turvallisuudesta sekä auttaa häntä päivittäisissä arkitoiminnoissa. Lisäksi sijaishoitaja voi myös huolehtia kodin siisteydestä. Sijaishoitajan työn sisältö kirjataan myös hoito- ja palvelusuunnitelmaan. (Kemin sosiaali- ja terveystalvet 2008.)

3.3.4 Etujärjestöt

Omaishoitajat ja Läheiset –Liitto ry on omaishoitajien etujärjestö, joka tukee omaishoitotilanteessa olevia henkilöitä usealla eri tavalla ja toimii asiantuntijana omaistaan hoitavien yhteiskunnallisen aseman parantamiseksi. Länsi-Pohjan Omaishoitajat ja Läheiset - Liitto ry:n toiminnan tavoitteita ovat omaishoitajien edunvalvonta, vaikuttaminen, neuvonta, opastus, koulutus, virkistystoiminta sekä

ennaltaehkäisevä kuntoutustoiminta. Länsi-Pohjan Omaishoitajat ja Läheiset – Liitto ry järjestää kuntoutuskursseja sekä loma- ja virkistystoimintaa että hoivaparkkitoimintaa. Toimintoihin tai tapahtumiin voi osallistua kaikki omaishoitajan tilanteessa olevat, myös ne omaishoitajat, jotka eivät ole kunnallisen omaishoitotuen saajia. Yhdistyksen toiminnasta tiedotetaan paikallislehdissä, radiossa ja jäsenkirjeillä. (Länsi-Pohjan Omaishoitajat ja Läheiset – Liitto ry 2009.)

Muistiliitto on potilas- ja omaisjärjestö, joka toimii edunvalvontajärjestönä omaishoitajalle ja hänen muistisairaalle hoidettavalleen. Liiton tarkoituksena on edistää omaishoitajan ja hänen hoidettavansa hyvinvointia ja elämänlaatua. Liiton kautta saa myös tietoa etuuksien hakemisesta, palveluiden saamisesta ja sosiaaliturvaan liittyvistä asioista. Muistiyhdistyksien avulla on mahdollisuus saada vertaistukea sekä osallistua virkistystoimintaan, kuten matkoille ja erilaisiin tilaisuuksiin. Muistiliittoon kuuluu 42 paikallista Muisti-, Alzheimer- ja dementia-yhdistystä, jotka valvovat omaishoitajan ja muistisairaana etuja. (Muistiliitto Ry 2009.)

3.4 Henkinen tuki

Emotionaalinen eli henkinen tuki vahvistaa ihmistä positiivisesti ja auttaa yksilöä ottamaan käyttöön psyykkiset voimavarat. Emotionaalinen tuki auttaa omaishoitajaa käsittelemään erilaisia tunteita, joita muistisairaana hoitaminen herättää. Ihmiselle on tärkeää, että hän voi kokea olevansa rakastettu, hyväksytty ja arvokas. On tärkeää, että yksilö saa kokea empatiaa sekä osoittaa sitä läheiselleen. Emotionaaliseen tukeen sisältyy lohduttamista, kun ihminen on epävarmuuden, toivottomuuden ja ahdistuksen keskellä. Emotionaaliseen tukeen liittyy myös ajatusten ja tunteiden vaihtoa, kuuntelemista, läsnäoloa sekä vuorovaikutusta. (Kukkurainen 2007.)

Omaishoitajan tukeminen merkitsee myös hänen hyvinvointinsa sekä elämänlaatunsa ylläpitämistä ja parantamista (Erkinjuntti ym. 2006, 550). Omaishoitajan hyvinvointi ja jaksaminen on tärkeää myös hoidettavalle, jotta omaishoitaja jaksaa tukea ja auttaa häntä. Hyvinvointi on yhteydessä voimaantumiseen, jolla tarkoitetaan hyvien

kokemusten kautta saatua energiaa sekä voimaa. Niiden avulla voidaan kohdata vaikeuksia ja selvittää ongelmista. (Anttila ym. 2009, 14.)

Omaishoitajaa tulee ohjata tunnistamaan omat psyykkiset ja sosiaaliset voimavaransa, koska ne auttavat löytämään vahvuudet ja keinot hoitotyössä jaksamiseen. Sosiaalisia voimavaroja ovat muun muassa hänen sosiaaliset taitonsa, joiden avulla hän kykenee solmimaan ystävyyssuhteita ja hankkimaan tukiverkostoa. (Anttila ym. 2009, 19.) Omaishoitajan tärkein tukiverkosto on usein oma perhe ja lähipiiri (Järnstedt ym. 2009, 8). Psyykkisiä voimavaroja ovat muun muassa oppimiskyky, tunnetaidot ja motivaatio. Tunnetaidot auttavat omaishoitajaa ymmärtämään ja tunnistamaan omia tunteitaan ja muiden tunteita. (Anttila ym. 2009, 19.)

Omaishoitajalle antaa voimia myös ammattihenkilön asiantunteva tieto, empaattisuus sekä kuunteleminen. Ammattihenkilöstön on pystyttävä huomaamaan omaishoitajan mahdollinen keskustelun ja avun tarve. Keskusteluun täytyy varata aikaa ja on tärkeää keskustella omaishoitajan kanssa silloin, kun hän kokee sitä tarvitsevänsä. (Suomen muistiasiantuntijat ry, 2004.)

Siiran pro gradututkielmassa (2006) tutkittiin ikääntynyttä läheistään hoitavan terveyttä, hyvinvointia sekä palvelujen käyttöä ja siihen osallistui 79 omaishoitajaa. Tutkimus osoittaa, että omaishoitajat kokevat vastuun ja työn sitovuuden kuormittavan heitä henkisesti. Suurin osa tutkimukseen osallistuneista omaishoitajista sai ulkopuolista apua ja tukea työhönsä. Omaishoitotyöstä irrottautumisen esteenä on sijaishoitajien vähäisyys. Omaishoitajista vain pieni osa oli osallistunut virkistystoimintaan, avokuntoutukseen tai laituskuntoutusjaksoihin. (Siira 2006.)

3.4.1 Sosiaalinen vuorovaikutus

Sosiaalinen vuorovaikutus määritellään ihmistenväliseksi ja tilannesidonnaiseksi tulkinnaksi, jonka aikana voidaan viestiä tärkeitä asioita muille ihmisille. Vuorovaikutus on tunteiden ja ajatusten vaihtoa toisten ihmisten kanssa. Lisäksi vuorovaikutukseen sisältyy yhdessä olemista ja tekemistä. Omaishoitajan tukiverkostosta voi puuttua ihmisiä, joiden kanssa hän pystyy keskustelemaan eri asioista sekä kokemaan niitä. Omaishoitajan tukiverkosto voi olla hyvin suppea tai sitä ei välttämättä ole ollenkaan.

Tunteiden ja ajatusten vaihto muiden kanssa voi antaa voimia omaishoitajan arkeen. (Vilen & Leppämäki & Ekström 2002,18–19.)

Hoidettavan sairastuminen muistisairauteen herättää useita eri tunteita. Omaishoitajat voivat kokea luopumisen, surun, ja syyllisyyden tunteita. Tunteiden käsitteleminen ja niiden hyväksyminen auttaa sopeutumaan uuteen elämäntilanteeseen. Omaishoitajalla tulee olla mahdollisuus jutella erilaisista asioista, tunteista ja tilanteista. (Kalliomaa 2009.)

3.4.2 Tukiverkosto ja vertaistuki

Omaishoitajan lähiverkosto voi koostua perheestä ja muista läheisistä. Tukiverkosto voi koostua myös naapureista, työtovereista, ystävistä sekä ammattiauttajista. Sosiaalinen tukiverkosto on merkittävä tuki ja voimavara omaishoitajalle. Tukiverkosto tukee ja kannustaa omaishoitajaa myös muun muassa vaikeuksien keskellä. Hyvät ihmissuhteet auttavat omaishoitajia jakamaan vaikeiksi koetut tilanteet muiden ihmisten kanssa ja näin helpottamaan omaa jaksamistaan. (Anttila ym. 2009,11.)

Muistisairauksilla on omat vaikutuksensa ihmissuhteisiin, sillä se muuttaa yksilön roolia kotona ja muissa sosiaalisissa tilanteissa. Omaishoitajan ihmissuhteet ja harrastukset voivat vähentyä läheisen muistisairauden myötä ja sosiaaliin tilanteisiin osallistuminen voi vaikeutua. Muistisairauksissa on tärkeää ihmissuhteiden säilyttäminen, koska muilta saatu sosiaalinen tuki on yhteydessä yksilön terveyteen ja sairauden kanssa selviytymiseen. Sosiaalinen tuki parantaa omaishoitajan henkistä hyvinvointia sekä vaikuttaa myönteisesti itsearvostukseen ja itsetuntoon. (Kukkurainen 2007.)

Omaishoitajalla on usein helpompaa kertoa omasta tilanteestaan toiselle samassa tilanteessa olevalle (Järnstedt ym. 2009, 132–134). Vertaistuen tarkoituksena on, että samankaltaisessa elämäntilanteessa olevat henkilöt voivat jakaa kokemuksiaan ja tuntea yhteenkuuluvuutta keskenään (Sormunen & Topo 2008, 100–101). Vertaistukiryhmissä kokemusten jakaminen muiden omaishoitajien kanssa auttaa ymmärtämään, että samassa tilanteessa voi olla muitakin (Järnstedt ym. 2009, 132–134). Vertaistoiminnasta

voi saada myös apuja ja keinoja arkipäivän toiminnoista selviytymiseen kotona (Sormunen & Topo 2008, 100–101).

3.4.3 Harrastukset ja vapaa-aika sekä lepo ja uni

Harrastukset ja vapaa-aika ovat tärkeitä omaishoitajan niin hyvinvoinnille kuin fyysisen toimintakyvyn ylläpidolle. Harrastukset edistävät sosiaalisten suhteiden ylläpitoa, jolla on merkittävä vaikutus omaishoitajan hyvinvointiin. (Muistiliitto ry, 2009.) Hoidettavan vaikea muistisairaus sitoo omaisen hoitotyöhön ympärivuorokautisesti, mutta omaisen täytyisi saada myös aikaa harrastuksilleen ja itselleen (Erkinjuntti ym. 2006, 553). Muistisairaalle tarkoitetut erilaiset lyhytaikaishoitomuodot tukevat myös hoitajaa, sillä omaishoitajalla on mahdollisuus omaan vapaa-ajan viettoon. Lyhytaikaishoito mahdollistaa esimerkiksi levon sekä asioiden hoitamisen. (Aejmelaeus ym. 2007, 244–245.)

Yksilön toimintakykyä ja psyykkistä hyvinvointia pitää yllä riittävä unen määrä sekä laadultaan hyvä yöuni. Hyvät yöunet vaikuttavat positiivisesti virkeyteen, keskittymiskykyyn sekä muistiin. Univaje tai riittämätön unen määrä voivat aiheuttaa ärtyneisyyttä, väsymystä sekä keskittymiskyvyn ja muistin heikentymistä. Unen tarkoituksena on antaa fyysistä lepoa, palauttaa voimia sekä ylläpitää psyykkistä vireystilaa ja vastustuskykyä tartuntatautien torjumiseksi. Lisäksi uni vaikuttaa muistitoimintoihin kuten muistiin painamiseen ja oppimisen edistämiseen. (Kivelä 2007, 13-14.)

Unen tarve on yksilöllistä. Jollekin voi riittää kuuden tunnin yöunet, kun taas joku toinen tarvitsee yhdeksän tunnin yöunet. Muuttunut elämäntilanne kuten stressi, taloudelliset huolet, vaikeudet tai muutokset elämässä voivat aiheuttaa unettomuutta. Huonosti nukuttuja ja lyhyeksi jääneitä yöunia voidaan korvata päiväunilla, jotka virkistävät niin fyysisesti kuin henkisesti ja ylläpitävät myönteistä mielialaa. (Kivelä 2007, 27,37.)

4. TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tutkimuksemme tarkoituksena on kuvata, miten Kemin ja Tornion alueen omaishoitajat ovat kokeneet sosiaalisen tuen saatavuuden omaishoitajuutensa aikana. Tutkimme omaishoitajien kokemuksia, koska ne antavat selkeän ja konkreettisen kuvan heidän saamastaan tuesta. Tutkimuksessa selvitämme, millaista tukea omaishoitajat ovat saaneet. Lisäksi tutkimme kaipaavatko omaishoitajat sosiaalista tukea.

Tutkimuksemme tavoitteena on laajentaa tietoa omaishoitajan saamasta sosiaalisesta tuesta, jotta voimme tulevassa terveydenhoitotyössämme ohjata, neuvoa ja tukea heitä sekä heidän kanssaan työskenteleviä henkilöitä. Tutkimuksen avulla voimme kehittää omaa ammatillista kasvuamme lisäämällä tietouttamme omaishoitajien saamista tukimuodoista. Tutkimus on ajankohtainen, koska omaishoitajat ovat tulevaisuudessa entistä tärkeämmässä roolissa muistisairaalan hoidossa hoivapaikkojen vähäisyyden vuoksi. Yhteistyökumppanimme Länsi-Pohjan Omaishoitajat ja Läheiset – Liitto ry voi myös hyödyntää työelämälähtöisen tutkimuksen tuloksia työssään omaishoitajien hyväksi.

Tutkimuksella etsittiin vastauksia seuraaviin tutkimustehtäviin:

1. Millaista sosiaalista tukea omaishoitaja on saanut läheisen muistisairaalan aikana?
2. Millaista sosiaalista tukea muistisairaalan omaishoitaja kaipaa?

5. TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Laadullisessa tutkimuksessa lähtökohtana on kuvata todellista elämää. Tutkittavaa kohdetta tutkitaan kokonaisvaltaisesti ja aineisto kootaan todellisissa ja luonnollisissa tilanteissa. Laadullisessa tutkimuksessa pyritään löytämään ja paljastamaan yllättäviä tosiasioita. Aineiston hankinnassa tutkittavien näkemykset ja kokemukset tulevat esille keskustelun ja havainnoinnin avulla. Laadulliselle tutkimukselle on tyypillistä joustavuus ja muuttuvat olosuhteet. Jokaista tapausta käsitellään ainutlaatuisena ja aineisto tulkitaan sen mukaisesti. (Hirsjärvi & Remes & Sajavaara 2004, 160.)

Tutkimukseen kerätään taustatietoja osallistujista ja aineistosta. Taustatietojen keruussa mietitään kohteena oleva ilmiö ja sen kannalta valitaan tärkeimmät taustatiedot. Yleisimmiksi taustatiedoiksi määritellään sukupuoli, ikä, koulutus, työtilanne, terveydentila ja perhesuhteet. Taustatietojen keräämisessä tulee huomioida eettisyys, koska osallistujien henkilöllisyys ei saa paljastua. (Kylmä & Juvakka 2007, 76.)

Tutkimuksemme on laadullinen tutkimus, koska siinä kuvataan kokonaisvaltaisesti ihmisten todellista elämää. Tutkimukssamme tulevat esille tutkittavien omat ainutlaatuiset näkemykset ja kokemukset. Laadullinen tutkimusmenetelmä soveltuu tutkimukseemme parhaiten, koska tutkimuksemme tarkoituksena on selvittää omaishoitajien henkilökohtaisia kokemuksia sosiaalisen tuen saannista. Tutkimuksemme taustatietoina määritetään omaishoitajan ikä ja sukupuoli, hoidettavan muistisairaus sekä omaishoitajan ja hoidettavan välinen suhde. Taustatiedot eivät paljasta haastateltavien henkilöllisyyttä.

5.1 Tutkimusaineiston keruu

Laadullisessa tutkimuksessa tapahtuu aineiston käsittelyä, tallentamista ja analyysiä aineiston keruun aikana (Kylmä & Juvakka 2007, 110–112). Laadullisen tutkimuksen yksi aineiston keruumenetelmä on haastattelu. Sitä voidaan käyttää, kun halutaan nähdä ihminen subjektina. Haastateltaessa on mahdollista nähdä tutkittavan ilmeet sekä eleet

ja hänellä on mahdollisuus kertoa aiheesta vapaasti. Haastattelu valitaan aineiston keruumenetelmäksi, mikäli tiedetään aiheen tuottavan monipuolisia vastauksia. (Hirsjärvi ym. 2004, 200.) Haastatteluun tulee varata riittävästi aikaa ja se tulee sopia haastateltavan kanssa. Tutkittavilta tarvitaan aina lupa haastatteluihin. Haastattelun nauhoitus helpottaa aineiston purkamista ja työstämistä, jossa tulee huomioida myös mahdolliset haastattelupaikan häiriötekijät. (Kylmä & Juvakka 2007, 90.)

Tutkimuksemme kohdejoukkona olivat omaishoitajat. Kohdejoukko muodostui viidestä Länsi-Pohjan Omaishoitajat ja Läheiset liiton toiminnassa mukana olevasta omaishoitajasta. Valitsimme aineistonkeruumenetelmäksi teemahaastattelun, koska asian arkaluontoisuuden vuoksi se oli haastattelumenetelmänä sopivin. Teemahaastattelu koostui eri teemoista, joista keskusteltiin ja siten aineistosta muodostui syvällisempää. Lisäksi teemahaastattelu soveltui hyvin aineiston keruumenetelmäksi runsaaseen ja monipuoliseen aineistoon.

Tutkimuksemme kohdejoukko alkoi muodostua, kun Länsi-Pohjan Omaishoitajat ja Läheiset – Liitto ry lähetti maaliskuussa 2010 kymmenelle haastateltaville omaishoitajille kirjeen, jossa informoitiin tutkimuksen tavoitteesta ja tarkoituksesta, haastattelun kestosta sekä tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja vaitiolovelvollisuudesta. (Liite1). Tutkimuksen aineisto kerättiin huhti-toukokuussa 2010. Ennen aineiston keräämistä hankimme tutkimusluvan ja teimme yhteistyösopimuksen Länsi-Pohjan Omaishoitajat ja Läheiset – Liitto ry:n kanssa. (Liite5).

Teemahaastattelun avulla nostetaan esiin teemat, joista halutaan keskustella. Teemat sitovat tutkittavan aineiston käsiteltävään tutkimusongelmaan. Teemahaastattelussa vastausvaihtoehdot eivät saa rajata turhaan aineistoa. Lisäksi haastattelijan on vältettävä johdattelemasta haastateltavaa. (Tilastokeskus 2008.)

Suunnittelimme haastattelun teemat teoriaosan pohjalta ja laadimme teemahaastattelurunon (liite 2). Teemahaastattelurunko koostui taustatiedoista ja neljästä eri teema-alueesta. Teemahaastattelu kohdennettiin eri teemoihin, jotka muodostuivat tiedollisesta, taloudellisesta, toiminnallisesta ja henkisestä tuesta. Teemahaastattelurunko koostui myös apukysymyksistä, joilla syvennettiin aihetta ja saatiin omaishoitajien kokemuksia tutkittavasta aiheesta. Teemahaastattelurunon vastaukset eivät olleet sidottuja vastausvaihtoehtoihin.

Teemahaastattelurungon luotettavuutta lisäsimme esitestaamalla haastattelurungon omaishoitajalle. Esitestaamalla saimme selville, että kysymykset vastasivat tutkimuksen tarpeisiin. Esitestauksella selvitimme myös, että saimme omaishoitajilta sitä tietoa, mitä tutkimukseemme tarvittiin. Tutkimuksen luotettavuutta lisäsivät haastattelurungon kysymykset, jotka muotoilimme helposti ymmärrettäväksi. Lisäksi esitimme tarvittaessa selventäviä ja tarkentavia kysymyksiä. Teemahaastattelurungon luotettavuutta lisäsimme kirjallisuuden avulla.

Omaishoitajia haastattelimme heidän kotonaan. Haastateltavista yhden henkilön haastattelimme koululla, koska se sopi hänelle parhaiten. Ennen haastatteluja kerroimme, mitä tutkimuksemme käsittelee sekä haastattelun kulun. Lisäksi kerroimme, että haastattelut tapahtuvat luottamuksellisesti ja ne käsitellään nimettömästi. Haastattelutilanteissa olimme molemmat läsnä ja tallensimme haastattelut nauhurille. Haastattelut kestivät keskimäärin tunnin verran. Mielestämme saimme haastatteluilla laadukasta aineistoa. Omaishoitajat olivat motivoituneita vastaamaan jokaiseen aihepiiriin ja niihin kuuluviin kysymyksiin. Haastattelut olivat pääsääntöisesti ilmapiiriltään avoimia, mutta haastattelujen nauhoitus jännitti muutamia tutkittavia.

5.2 Tutkimusaineiston analysointimenetelmä

Tutkimusaineiston analysointi tapahtuu aineiston keräämisen jälkeen. Analyysimenetelmän avulla saadaan esille tutkimustulokset. Kaikessa laadullisessa analysoinnissa perustyon välineenä on sisällönanalyysi. Sisällönanalyysillä voidaan kuvata ja järjestellä tutkimusaineistoa systemaattisesti. (Kylmä & Juvakka 2007, 110–112.)

Sisällönanalyysi voidaan muodostaa teorialähtöisesti eli analyysin luokittelu pohjautuu aikaisempaan viitekehykseen, joka voi olla käsitejärjestelmä tai teoria. Deduktiivisessa päättelyssä analyysiä ohjaa teema tai käsitekartta, joka on jo entuudestaan tuttu. Useimmiten taustalla oleva aikaisempi tieto testataan uudessa kontekstissa. Tutkimustulos voi kuitenkin uudistaa jo entuudestaan tiedettyjä käsityksiä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 113–115.)

Ensimmäinen vaihe deduktiivisessa sisällönanalyysissä on analyysirungon muodostaminen. Aineistosta muodostetaan erilaisia luokituksia tai kategorioita. Haastatteluaineistosta karsitaan tutkimukselle epäoleelliset asiat eli etsitään pelkistettyjä ilmauksia. Tärkeä tieto tiivistetään vastaamaan tutkimustehtäviin. Aineiston ryhmittelyssä alkuperäisilmaisuista etsitään samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia. Käsitteet ryhmitellään ja luokitellaan samankaltaisuuden perusteella, jolloin aineisto tiivistyy. Deduktiivisessa sisällönanalyysissä voidaan aineiston mukaan poimia aluksi joko yläluokkaa tai alaluokkaa kuvaavia ilmiöitä ja sijoittaa ne muodostetun analyysirungon mukaisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 113–115.)

Tutkimuksessamme päätimme aikaisempaan teorian perustuen sosiaalisen tukeen kuuluvaksi tiedollisen, taloudellisen, toiminnallisen ja henkisen tuen. Näistä eri tuista muodostui analyysirunko. Tutkimuksemme aineiston analysointivaihe aloitettiin nauhoitettujen aineistojen purkamisella. Aineistoihin tutustuimme lukemalla läpi tekstiä useaan kertaan. Kirjoitimme alkuperäiset ilmaukset käsin paperille. Tämän jälkeen alkoi pelkistysvaihe. Ensin yhdistimme samaan asiaan kuuluvat pelkistetyt ilmaukset omaan ryhmäänsä ja samalla periaatteella muodostimme niistä alaluokkia ja yläluokkia. Lopuksi yläluokista tuli yhdistävien luokka eli analyysirunko, jonka olimme jo aikaisemmin päättäneet. Näin saatiin tutkimustehtäviin vastaus.

6. TUTKIMUSTULOKSET

Tutkimuksessa esitetään tutkimustulokset tutkimustehtävittäin. Tutkimme, millaista sosiaalista tukea muistisairaana omaishoitaja on saanut hoitajuuden aikana. Sosiaalinen tuki käsittää tiedollisen, taloudellisen, toiminnallisen ja henkisen tuen. Lisäksi tutkimme omaishoitajan kaipaamaa sosiaalista tukea. Muodostimme tutkimustehtävistä kokonaiskuvan ala- ja yläkategorioineen (liite 3). Näiden avulla esitämme tulokset kappaleissa 6.2 sekä 6.3. Tutkimustuloksissa esitetään myös kuvioita haastateltavien pelkistetyistä ilmauksista (liite 4). Tutkimustuloksissa haastateltavien henkilöiden lainaukset on merkitty kursivoituina teksteinä.

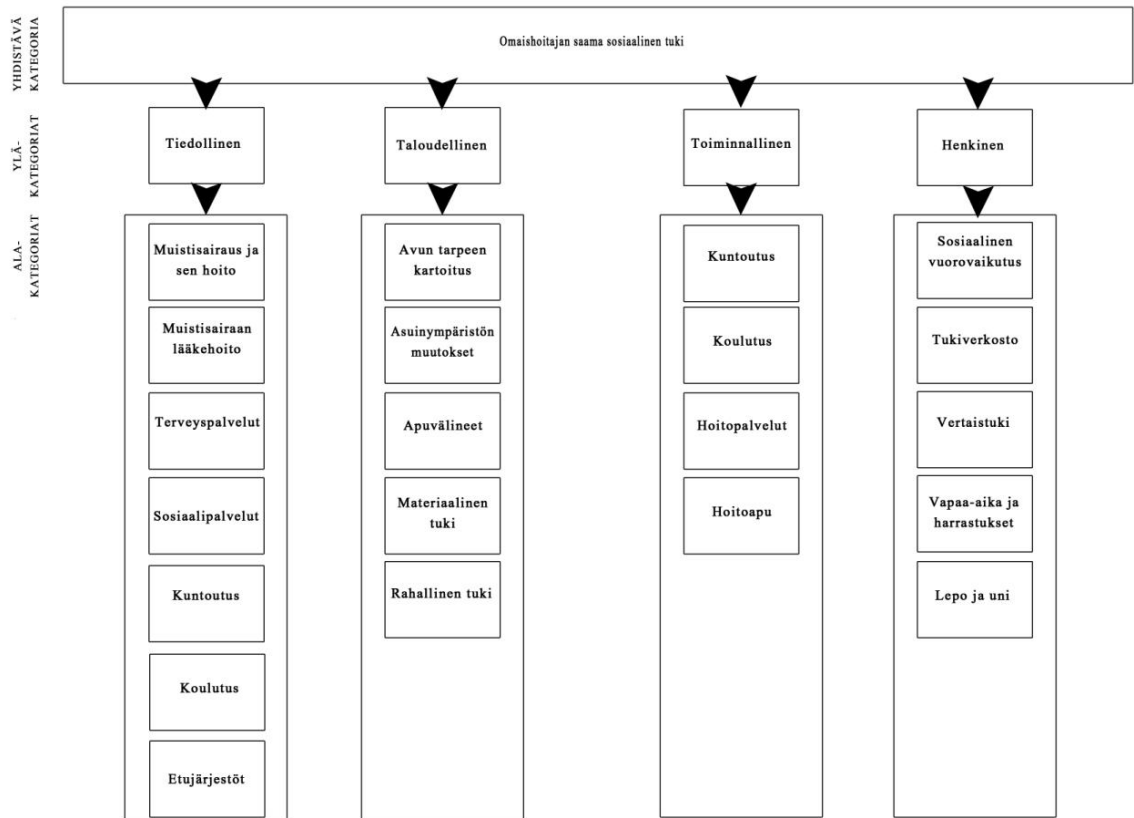
6.1 Tutkimuksen ja kohderyhmän taustatekijät

Tutkimukseen osallistui kaikkiaan viisi omaishoitajaa. Omaishoitajat edustivat mies- ja naissukupuolta ja olivat iältään 51–69-vuotiaita. Omaishoitajista neljä hoitaa avo- tai aviopuolisoaan. Yksi omaishoitajista on vanhempansa omaishoitaja. Muistisairaista hoidettavista neljä sairastaa Alzheimeria ja yhdellä on aivoinfarktin jälkeinen vaskulaarinen dementia. Omaishoitajien ikä tai sukupuoli ei vaikuttanut eri tukimuotojen saatavuuteen vaan omaishoitajien kokemukset saadusta tuesta olivat yksilöllisiä. Tutkimusta ei voi yleistää koskettamaan kaikkien omaishoitajien saamaa sosiaalista tukea, vaan kyseessä on näyte.

6.2 Omaishoitajien saama sosiaalinen tuki muistisairaana hoidossa

Omaishoitajan elämäntilanne muuttuu hoidettavan muistisairauden myötä, josta selviytyäkseen hän tarvitsee erilaisia tukimuotoja. Omaishoitajan saadun sosiaalisen tuen jaoinme tiedolliseen, taloudelliseen, toiminnalliseen ja henkiseen tukeen.

Tutkimustulokset käsittelemme tukimuodoittain. Kuviossa 1 kuvataan tekijät, jotka vaikuttavat omaishoitajan saamaan sosiaaliseen tukeen muistisairaanhoidossa.



Kuvio 1. Omaishoitajan saama sosiaalinen tuki muistisairaanhoidossa

6.2.1 Tiedollinen tuki

Omaishoitajat kokevat pääsääntöisesti saavansa hyvin tietoa muistisairaudesta ja sen hoidosta. Osa omaishoitajista kokee tiedon saannin riittämättömäksi hoidettavan muistisairauden alkuvaiheessa. Omaishoitajat ovat hankkineet ja saaneet tietoa muistisairaudesta ja sen hoidosta tiedotuskanavien sekä muiden ihmisten kautta, mikäli hoitohenkilökunnan antama tieto ei ole ollut riittävää. Tietoa omaishoitajat saavat eri ammattihenkilöiltä, kuten hoitohenkilökunnalta esimerkiksi muistihoitajalta, lääkäriltä, kotisairaanhoidon ja vuorohoitajaksojen henkilöiltä. Tietoa he saavat sekä suullisesti että kirjallisesti. Eräs omaishoitajista ei ole saanut alkuvaiheessa minkäänlaista tietoa

hoidettavan muistisairaudesta vuodeosaston henkilökunnalta. Toinen omaishoitaja toi puolestaan esille, ettei ole saanut tietoa käytösoireista muistisairauden alkuvaiheessa. Omaishoitajalle käytösoireet ovat tulleet yllätyksenä, ja hän on saanut vasta viime aikoina tiedon käytösoireista muistihoidajalta.

”Muistihoidajan luona viime keskiviikkona, niin hän kyllä silloin kertoi niistä.”

”Hoitohenkilökunta parhaiten.”

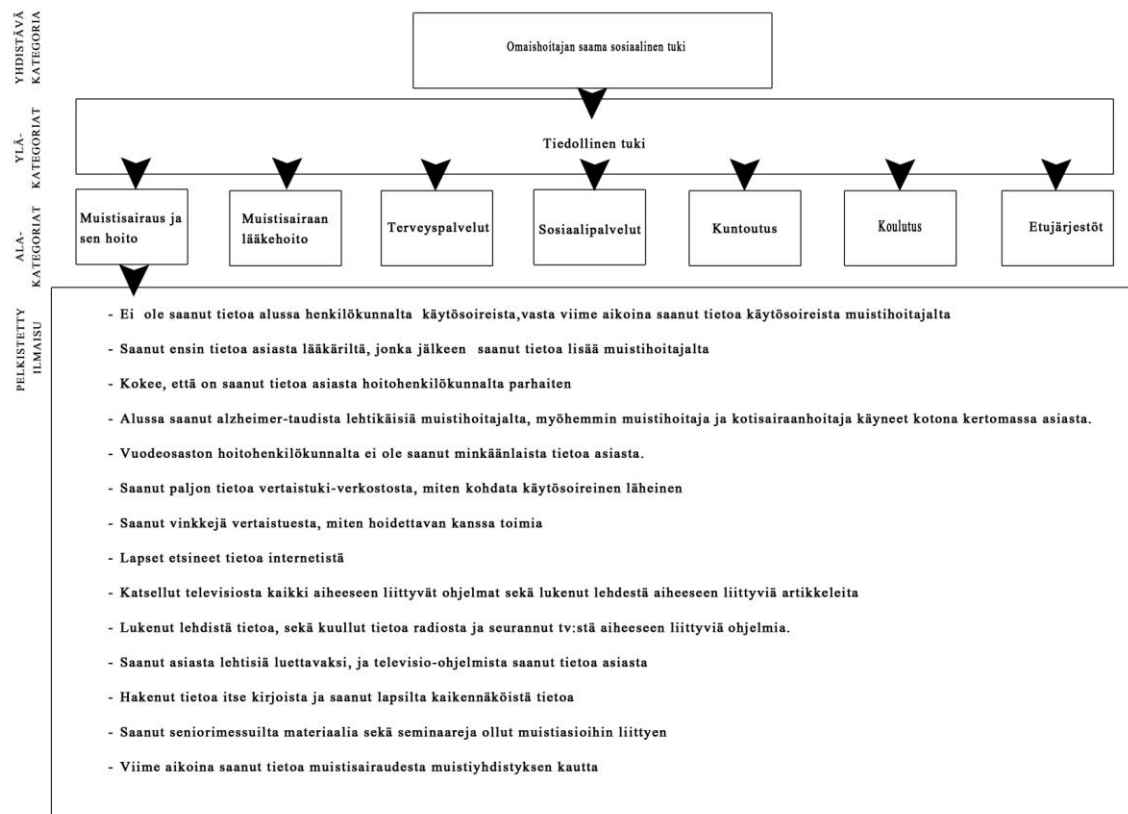
”Kyllä sitä heti alussa annettiin, sieltä niitä lehtikäisiä, josta puhuttiin tästä alzheimer taudista.”

Osa omaishoitajista saa tietoa muistisairaudesta ja sen hoidosta sukulaisiltaan, läheisiltään sekä vertaistuen kautta. Omaishoitajat kokevat vertaistuen merkittäväksi muistisairauteen ja sen hoitoon liittyvissä asioissa. Eräs omaishoitaja kokee saaneensa vertaistuen kautta keinoja siihen, miten kohdata käytösoireinen muistisairas. Omaishoitajat ovat myös saaneet paljon tietoa muistisairaudesta ja sen hoidosta lapsiltaan ja tiedotuskanavien kautta. Hyvänä tiedonlähteenä koetaan myös radio, televisio, kirjat ja Internet. Eräs omaishoitaja kertoo lapsiensa etsivän tietoa Internetistä. Osa omaishoitajista lukee lehdistä erilaisia artikkeleita muistisairauksista. Eräs omaishoitaja kertoo myös käyneensä seniorimessuilla, josta kokee saaneensa paljon hyvää tietoa. (Kuvio2.)

”Lapset on ottanu sieltä netistä ja on niitä lukuun sitte.”

”Nyt kun ollaan oltu vertaisryhmässä, niin siellä kuitenkin kerrotaan toisille millä tavalla meidän hoidettavat käyttäytyy, niin siellä saa paljon vinkkejä miten voi sitten käyttäytyä omanki hoidettavan kanssa..”

”Olis saanu netistä jos olis viittiny lähtä hakemaan.”



Kuvio 2. Omaishoitajan saama tiedollinen tuki muistisairaudesta ja sen hoidosta

Omaishoitajat ovat saaneet tietoa muistisairaalan lääkehoidosta vaihtelevasti. Osa omaishoitajista on tyytyväisiä lääkityksestä saamaansa tietoon, mutta osa heistä kokee tiedon riittämättömäksi. Omaishoitajien mielestä apteekista annetaan hyvin tietoa tarvittavista lääkkeistä. Yksi omaishoitaja ei ole saanut alkuvaiheessa tietoa lääkkeistä ollenkaan, vaan hänelle on annettu ainoastaan tieto lääkärin määräämästä lääketasosta muistisairaalle. Hän kokee, että parhaimmat tiedot lääkkeistä saa lääkepakkausten merkinnöistä.

”Hoitohenkilökunnalta vuodeosastolla ei minkäänlaista tietoa tullut.”

”Kyllä ne tuli ihan yllättäin, en minä tosiaankaan tieny että tämmöstä voi tulla..tätä aggressiivisuutta, että ei oo pelkkää, että muisti vaan häipyy, että siinä tulee käyttösoireitaki paljon mukana.”

Omaishoitajat kokevat saavansa hyvin tietoa terveysterveyspalveluista omaishoitajuuden alusta asti. Tietoa on tullut muun muassa intervallihoidosta ja muista hoitopaikoista. Omaishoitajille on tullut tietoa terveysterveyspalveluista eri tahoilta. Esimerkiksi muistihoitaja on selittänyt eri mahdollisuuksista sekä antanut tietoa ongelmatilanteissa. Omaishoitajat ovat saaneet myös hoito- ja palvelusuunnitelman tekemisen yhteydessä palveluista hyvin tietoa. Yksi omaishoitajista kokee saaneensa vain hieman tietoa terveysterveyspalveluista, mutta hän kertoo saaneensa puhelinnumeron, jonne voi soittaa aina avuntarpeessa. Hän on todella tyytyväinen tähän mahdollisuuteen.

”Aloin hankkimaan yks kerrallaan, jokaisesta piti täyttää semmonen paperi. ”

”Sain vihdoin sen hoito- ja palvelusuunnitelman tehtyä. Sitä kautta alkoi tulla tietoa, se piti aluksi vuosittain uusia se homma ja sitä kautta sovittiin ne tietyt peruspalvelut.”

Omaishoitajat kokevat saavansa tietoa sosiaalipalveluista kuten eri tukien hakemisesta, vapaapäivistä ja lomista. Osa omaishoitajista ei ole kuitenkaan saanut tietoa sosiaalipalveluista omaishoitajuuden alussa. Tietoa on tullut vaihtelevasti monelta eri taholta, kuten Omaishoitajat ja Läheiset – Liitto ry:n henkilökunnalta, toisilta omaishoitajilta, geriatriltä, sosiaalitoimiston työntekijältä, kotisairaanhoidajalta sekä muistihoidajalta. Omaishoitajat ovat saaneet tietoa myös vertaistukiryhmästä, jossa keskustellaan esimerkiksi etuuksista, vapaapäivistä ja erilaisista palveluista. Eräs omaishoitaja on saanut hyvää materiaalia ja tietoa Omaishoitajat ja Läheiset – Liitto ry:n järjestämästä koulutustilaisuudesta. Omaishoitajat ovat saaneet ohjausta ja neuvontaa muun muassa hakemusten lähettämisessä ja niiden täyttämässä. He ovat saaneet tietoa lomapäivistä muistihoidajalta sekä senioriohjaajalta. Omaishoitajien mielipiteet erosivat toisistaan erilaisissa sosiaalipalveluihin liittyvissä asioissa. Yksi omaishoitajista on kuullut etuuksien hakemisesta toiselta omaishoitajalta sattumalta. Toinen omaishoitaja ei ole saanut tietoa hänelle kuuluvista vapaapäivistä hoidettavan sairauden alkuvaiheessa, vaan hän on saanut tietoa vasta äskettäin. Eräs omaishoitaja

uskoo, että monella menee vuosi tai kaksi ennen kuin saa tietoa etuuksista. Hän kokee, että kaupunki ei kerro eduista.

”Alku oli semmosta että ne kävi, mutta kukaan ei maininnu, että siitä saa korvauksen kunnes sitte naapuri joka oli omaishoitaja.”

”Suuri apu oli kun mää hoksasin tään meijän tavallaan etuisuusjärjestön omaishoitajat ja läheiset yhdistyksen. Tuli mahtavasti tietoa ja materiaalia siihen mitä kannattaa hakea.”

”Pyysin käymään meillä sitte, minä sanoin että tästähän saa jotakin, nii sitte ne vähän niinkö että joo saahan siitä pientä avustusta. Sitä ei automaattisesti sanottu.”

Suurin osa omaishoitajista on saanut tietoa kuntoutuksesta. Yksi omaishoitaja ei ole kuullut kuntoutusmahdollisuuksista ollenkaan. Tietoa kuntoutusmahdollisuuksista omaishoitajat ovat saaneet pääosin Omaishoitajat ja Läheiset - Liitto ry:n lehdestä tai henkilökunnalta. Eräs omaishoitaja on etsinyt tietoa Internetistä kuntoutuksesta. Osa heistä on myös kuntoutusmahdollisuuksista saadun tiedon myötä osallistunut kuntoutuksiin.

”Netistä kaivanut tiedon kuntoutukseen, siellä on monipuolinen tarjonta. Eihän sinne tietenkään aina pääse, mutta oon pyrkiny panemaan anomuksia parin vuoden välein. Kahdesti oon ollu kymmenenvuoden aikana. ”

”No ei täällä kyllä kukkaan oo kuntoutuksesta puhunu mitään..”

Omaishoitajat ovat saaneet tietoa koulutusmahdollisuuksista. Suurin osa on kuullut koulutusmahdollisuuksista Omaishoitajat ja Läheiset – Liitto ry:ltä, joko henkilökunnan tai lehden välityksellä. Lisäksi omaishoitajat ovat saaneet yksilöllisesti tietoa

koulutuksista radiosta, Internetistä ja sosiaalialan henkilöltä. Osa omaishoitajista on myös osallistunut erilaisiin koulutustilaisuuksiin ja muihin tapahtumiin saatuaan niistä tietoa.

”No joskus tuo omaishoitajat ja läheiset ry:n henkilö soittaa, taikka sitten lehestä ja sitte tämä niinkö sosiaalialan ihminen, niin se on laittanu mulle tietoja..”

Omaishoitajat ovat tietoisia eri etujärjestöistä. Omaishoitajat ja Läheiset – Liitto ry ja Muistiliitto ovat heille tunnetuimpia etujärjestöjä. Omaishoitajista suurin osa on saanut ensimmäisen kerran tiedon liitoista sanomalehdestä. Osa heistä on saanut tiedon liitosta läheisiltään, jotka ovat etsineet tiedon Internetistä.

”No minun tyttö otti netistä taas senki tiedon ja minä sitte soitin tälle, joka on niinkö vetäjänä tässä ja sillä lailla..”

”Otin ku lehdessä oli ilmotus ja se oli ihan alkuvaiheessa.. ja minä ilman muuta sanoin, että ruppeen jäseneksi, että saa siitä seurata tilannetta. ”

6.2.2 Taloudellinen tuki

Osalle omaishoitajista on tehty hoito- ja palvelusuunnitelma, jossa on kartoitettu esimerkiksi avun tarvetta, kuten peseytymis- ja ruoka-apua. Eräs omaishoitaja ei muistanut kaikkia asioita, mitä on käsitelty suunnitelman teon yhteydessä. Muutama omaishoitaja ei ole tietoinen, mikä on hoito- ja palvelusuunnitelma. He eivät myöskään tiedäneet, onko heille tehty sellaista.

”Ei oo mittää suunnitelmaa muutako mennään päivä kerrallaan ja lääkkeit otetaan.”

”Siinä katottii peseytymistä ja mitä apua pitää olla ja ruoanlaittoa.. ja eihän se pysty tekee mitään.”

Omaishoitajat ovat tehneet erilaisia asuinympäristön muutoksia turvallisuuden lisäämiseksi ja muistisairaahan hoitamisen helpottamiseksi. He ovat kustantaneet itse muutostyöt asuntoonsa. Omaishoitajat ovat asentaneet tukikaiteita vessaan ja suihkuhuoneeseen, hankkineet turvalieden sekä laittaneet asunnon ulko-oveen turvalukon, jottei muistisairas lähte yksin ulos. Eräs omaishoitaja on joutunut poistamaan asunnosta kynnyksiä, jotta hoidettava pääsee liikkumaan pyörätuolin avulla sujuvasti ja turvallisesti. Hän on myös asentanut kotiinsa valvontakamera-järjestelmän, jonka avulla esimerkiksi valvontakeskus näkee tulipalon syttyessä asunnossa olevan avun tarpeen.

”Laitettiin semmoset kaiteet suihkuhuoneeseen ja vessaan apukaiteet.”

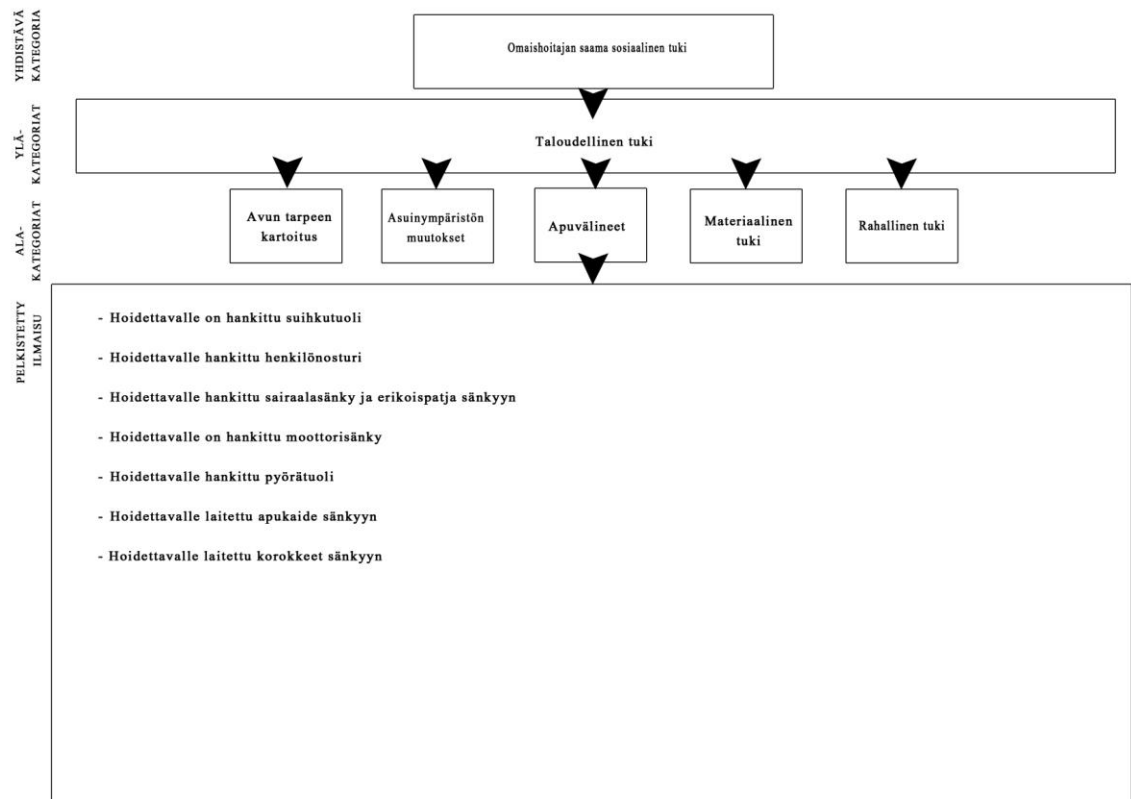
”On joo..noi vessasysteemit piti pistää uusiksi kaikki, että pääsee pyörätuolilla liikkeelle.. tuet ja kahvat, kynnyksiä on poistettu.”

Omaishoitajat ovat hankkineet apuvälineitä hoitamisen tueksi. He ovat hankkineet apuvälineiksi muun muassa korokkeet ja apukaiteet sänkyyn sekä suihkutuolin. Lisäksi eräällä omaishoitajalla on käytössä henkilönosturi ja pyörätuoli hoidettavalleen. Hän on myös kustantanut itse sairaalasängyn, koska hän ei ollut tietoinen sänkyä hankittaessa sen lainausmahdollisuudesta. Lisäksi hän on myöhemmin hankkinut sänkyyn erikoispatjan apuvälinekeskuksen kautta. (Kuvio3.)

”Meillähän on nuo henkilönosturit ja kaikki.. Tuon sairaalasängyn määhommasin silloin ku en tiennyt että niitäkin saa lainata.. Ostin sitte

semmosen, mutta sitte saatiin siihen kuitenkin semmoinen erikoispatja apuvälinekeskuksen kautta.”

”Laitettiin pesutuoli, sänkyyn korokkeet ja apukaide.”



Kuvio 3. Omaishoitajan taloudellinen tuki hoidettavalle hankittuihin apuvälineisiin

Omaishoitajat saavat rahallista tukea omaishoidon tuesta ja hoidettavalle maksettavasta palkkiosta. Yhdellä omaishoitajista on käytössä palveluseteli, joka mahdollistaa sijaishoidon kaksi kertaa viikossa. Omaishoitajat kokevat avustukset liian vähäisiksi kustannuksiin nähden. He kokevat myös, ettei rahallinen tuki motivoi omaishoitajuuteen. Omaishoitajat eivät myöskään saaneet asumistukea. Eräs omaishoitaja kokeekin omaishoidon rahallisen tuen lähinnä symboliseksi eleeksi.

”Omaishoidontuki palkkio, kelalta tuleva hoitotuki.”

”Omaishoidontuki on tosi pieni, siitä vielä viiän verot pois, se on lähinnä symbolinen ele..Ollaan laskettu, että kunta säästää vuodessa lähes kymppitonnin, kun me hoidetaan täällä kotona.. josse olis laitoshoidossa. Kyllähän tässä menee sitä aikaa kovasti.”

Omaishoitajat saavat hyvin vähän materiaalista tukea muistisairaahan hoitamiseen. Yksi omaishoitaja saa materiaalista tukea terveyskeskuksen kustantaessa vaipat hoidettavalle. Osa omaishoitajista ei saa materiaalista tukea lainkaan. Eräs omaishoitaja kertoo maksavansa vaipat itse.

”Vaipat terveyskeskuksesta, ne on tosi hyviä olleet, auliitta palvelemaan nämä terveyskeskuksessa, nämä jotka on tähän hommaan alkaneet, heti puolesta sanasta ymmärtävät.”

6.2.3 Toiminnallinen tuki

Omaishoitajille järjestetään erilaisia koulutusmahdollisuuksia, mutta osa heistä ei koe tarvetta osallistua niihin. Eräs omaishoitaja kertoo saavansa vertaistukiryhmästä parasta tukea, eikä näin ollen koe koulutuksille tarvetta. Osa omaishoitajista pitää koulutuksia tärkeinä. He ovat osallistuneet muun muassa muistiliiton järjestämiin koulutuksiin. Lisäksi eräs omaishoitaja on osallistunut Kelan järjestämälle sopeutumisvalmennuskurssille, seminaareihin sekä Omaishoitajat ja Läheiset - Liitto ry:n järjestämiin koulutuksiin.

”Se kela kurssi oli tavallaa sopeutumisvalmennus kurssi.. Sitte on ollu niitä seminaareja ja koulutuksia siinä on ollu aktiivisena just tää omaiset ja läheiset liitto.. Sitte oon ollu myös tässä muistiliiton järjestämissä koulutuksissa.”

”No en vielä tällä hetkellä.. Ko jotenki sitä on pitäny vielä uutena tätä asiaa.. Aika kivasti aika mennee ko kokoonnutaan sinne vertaisryhmään, tuntuu että sieltä saa sitä parasta tukea, että en oo vielä tarvinnu..”

Omaishoitajille järjestetään erilaisia kuntoutusmahdollisuuksia. Omaishoitajille järjestettävät koulutukset ovat muun muassa Kelan järjestämiä kylpyläkuntoutuksia. Omaishoitajat ovat innokkaita osallistumaan kuntoutukseen, mutta kertovat kuntoutuksia järjestettävän liian harvoin. Yksi omaishoitaja kertoo olleensa kymmenen vuoden aikana kahdesti kuntoutuksessa. Toinen heistä kertoo kuntoutusmahdollisuuden peruuntuneen hoidettavan sairastuessa. Hän ei ole sen jälkeen ole päässyt uudelleen kuntoutukseen. Eräs omaishoitaja kokee kuntoutukseen osallistumisen olevan hankalaa, koska hoidettavalle ei ole mahdollisuutta järjestää hoitopaikkaa kuntoutuksen ajaksi. Yksi omaishoitaja ei ole halukas osallistumaan kuntoutuksiin.

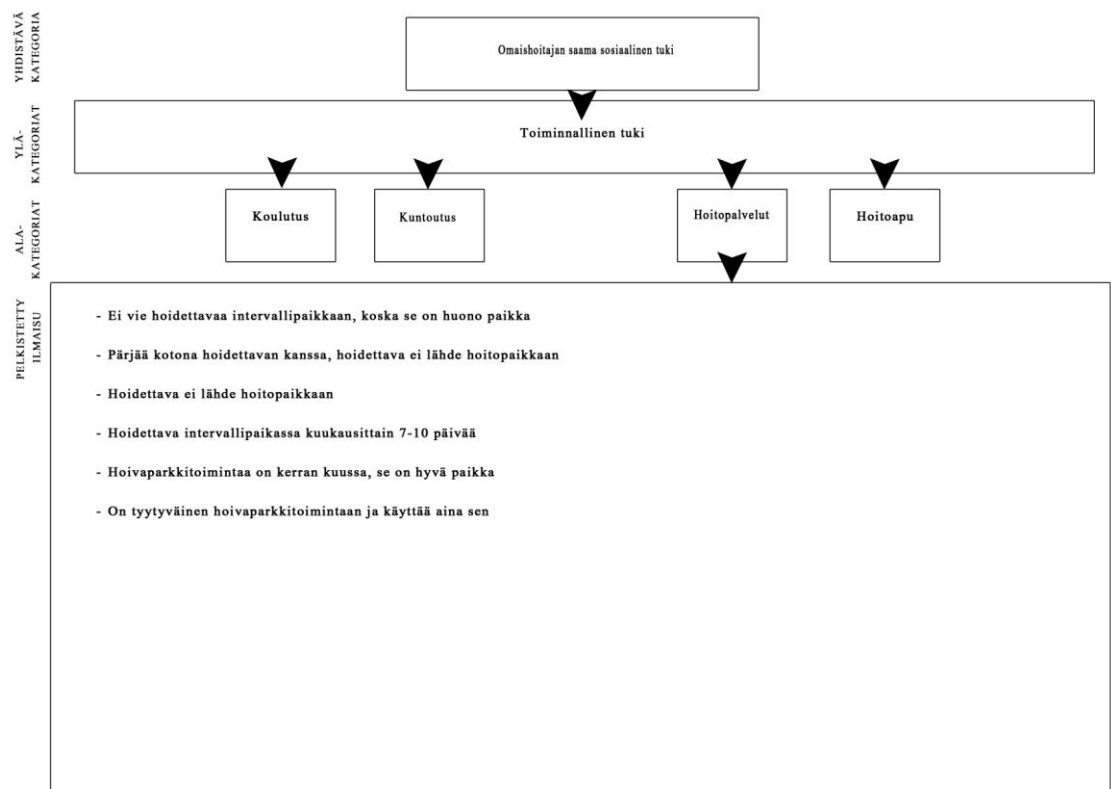
”No nyt ois ollu tuolla Rokualla ja minä varasinki paikan, mutta hoidettavalle tuli kuume niin me ei päästykkään.. niin se oli ensimmäinen kerta..”

Omaishoitajat kokevat, että heidän hoidettavalleen on tarjolla erilaisia hoitopalveluita, mutta he eivät ole tyytyväisiä kaikkiin tarjolla oleviin hoitopalveluihin. Omaishoitajat ovat tyytyväisiä hoivaparkkitoimintaan, mutta osa heistä kokee, että sitä järjestetään liian harvoin. He kertovat hoivaparkkitoimintaa järjestettävän kerran kuukaudessa. Erään omaishoitajan hoidettava käyttää intervallihoitomahdollisuutta säännöllisesti, ja hän on tyytyväinen siellä järjestettyyn hoitoon. Yksi omaishoitaja haluaisi käyttää intervallihoitomahdollisuutta, mutta kokee muistisairaana kunnon huononevan hoidon aikana. Hän kertoo, ettei intervallihoitopaikka tarjoa virikkeitä hänen hoidettavalleen. Lisäksi hän kokee muiden hoidettavien olevan huonokuntoisempia hoidettavaansa verrattuna, ja näin ollen hoitopaikasta ei löydy hänen hoidettavalleen samantasoista seuraa. Osa omaishoitajista kokee ongelmaksi muistisairaana haluttomuuden lähteä intervallijaksolle. Eräällä omaishoitajalla on käytössä arkisin myös ruokapalvelu hoidettavalleen. (Kuvio4.)

”Kyllä varsinki vuorohoitopaikkaan, se on paras paikka viedä.. Emmää oikein muualle viittis viiäkkää, tulee muuten niin paljon sitä takapakkia, jos viiää tonne vuodeosastolle makkuutettavaksi.”

”Käytän kyllä hoivaparkki homman aina. ”

”En halua, koska se on niin huono paikka, ei sielä ole mitään virikkeitä! Ääneton televisio seinällä, joka vilkkuu, eihän se kulu aika.. ja kotia soitetaan, että he ei pärjää että voisittako hakea pois..että eihän siinä oo mitään iloa sillon, jos lähtee reissuun ja sinne soitetaan, että tulisittako hakemaan pois.”



Kuvio 4. Omaishoitajan kokemukset järjestettävistä hoitopalveluista ja niiden käytöstä

Suurella osalla omaishoitajista on mahdollisuus saada ulkopuolista hoitoapua, mutta he saavat sitä vaihtelevasti. Omaishoitajat saavat ulkopuolista hoitoapua muistisairaalle

lapsilta ja lapsenlapsilta. Lisäksi eräs omaishoitaja saa hoitoapua myös sijaishoidon muodossa ja toinen omaishoitaja yhdistyksen tarjoamana ulkoiluttamisapuna. Osa omaishoitajista saa hoitoapua esimerkiksi kerran tai kaksi kertaa viikossa. Osa heistä saa hoitoapua kerran kuukaudessa. Yksi omaishoitaja kertoo, ettei hän saa ulkopuolista hoitoapua, mutta hän voi jättää hoidettavansa hetkeksi yksin kotiin.

”Pääasiassa se on se sijaishoito meillä niinkö kahesti viikossa.”

”..on se yhitys, sieltä saa sitte niin kaheksi tunniksi aina tuota ..joka niinkö ulkoilluttas häntä..sielä on näitä naisia ja miehiä, jotka niinkö tulee pientä korvausta vasten..ja on tuo lapsenlapsi ollu täällä aina keskiviikkosin.”

6.2.4 Henkinen tuki

Omaishoitajat kokevat, että vapaa-aika ja harrastukset antavat heille energiaa ja tukevat heidän henkistä hyvinvointiaan. He myös kokevat liikunnan edistävän heidän jaksamistaan. Osa omaishoitajista kokee pääsevänsä irti arjesta harrastusten, kuten musiikin, käsitöiden ja matkustelun avulla. Eräs omaishoitaja kertoo muistisairaana intervallijakson olevan pelastus, koska hän saa omaa aikaa hoidettavan ollessa hoitopaikassa.

”Mettä ja urheilu ja ko pururata auki niin juoksentelen siellä ja marjastaminen ja pyöräily..ja käsitöitä teen niin jumalattomasti iltasin, se vie ajatukset sitte.”

”Musiikki ennen kaikkea, kotonakin aika menee hyvin hupaisasti, kun otan haitarin ja opettelen uusia kappaleita. Sitten mää käyn lenkillä, talvella hiihto.”

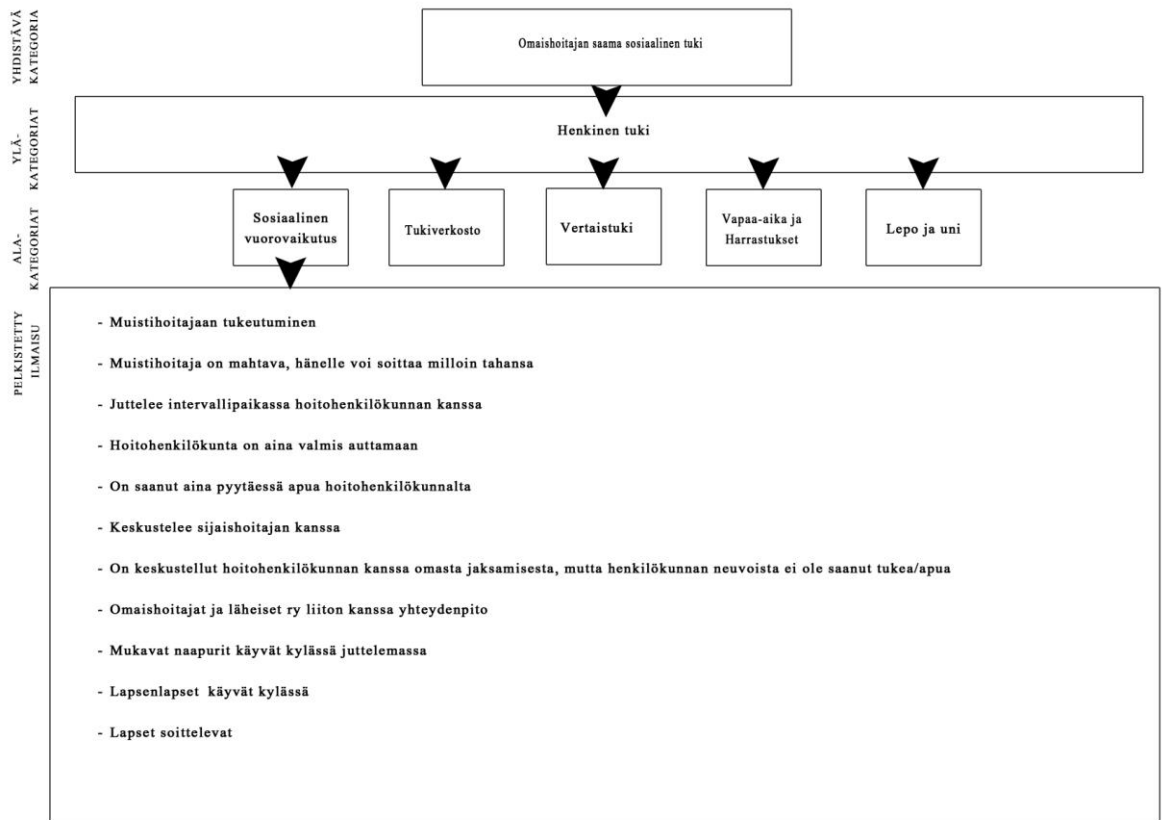
”Täällä minä ees takasi kävelen ja kävelen, muttako minä lennän kauas niin mulla ei ole sitten huolta ja murhetta..silloin se on mulle loma. Pääsee sitten kunnolla irti arjesta.. niin tulee niin mieli virkeänä takasi ja on mukava tulla kotiin.”

Omaishoitajat kokevat sosiaalisen vuorovaikutuksen eri ihmisten kanssa tärkeäksi, sillä keskusteluseura auttaa heitä jaksamaan. Omaishoitajilla on mahdollisuus saada keskusteluseuraa. Osa omaishoitajista saa jutteluseuraa läheisiltä kuten naapureilta, työkavereilta, lapsilta ja lapsenlapsilta. Osa omaishoitajista saa keskusteluapua ammattihenkilöiltä, kuten muistihoitajalta, intervallihoidon henkilökunnalta sekä eräs omaishoitaja sijaishoitajalta. Kaikki omaishoitajat eivät ole tyytyväisiä ammattihenkilöiltä saamaansa tukeen. Eräs heistä kertoo, että kotihoidon työntekijällä ei ole aikaa keskustella, vaan he käyvät pikaisesti tekemässä hoitotoimenpiteen ja lähtevät. Toinen omaishoitaja kokee, että keskustelut hoitohenkilökunnan kanssa eivät ole edistäneet hänen jaksamistaan. Hän kuvailee, ettei ole kokenut hoitohenkilökunnan neuvoista olleen apua. (Kuvio5.)

”Oon keskustellu tästä omasta jaksamisesta hoitohenkilökunnan kanssa, mutta ne vaan sanoo että sun pitää sun pitää, se on helpommin sanottu kuin tehty.”

”Kyllä ku se kotihoitoki tossa pyörähtää niin ei paljoa jouda jututtaa, onko niillä 15 min. aikaa tossa, mutta sijaishoitajan kanssa tulee paljon keskusteltua.”

”No tämä muistihoitaja meillä on aivan mahtava! Minä saan sinne soittaa milloin vain mulla on hätä, että...se on tosi mahtava ihminen.. että siihen minä niinkö tukeudun ja sen takia mulla on hyvä olla. ”



Kuvio 5. Sosiaalisen vuorovaikutuksen merkitys omaishoitajalle

Omaishoitajat kokevat vertaistuen tärkeäksi jaksamista ajatellen. He kuvailevat, että keskustelu muiden samassa tilanteessa olevien ihmisten kanssa on virkistävää ja antaa heille energiaa. Vertaistukiryhmissä on vapaata keskustelua ajankohtaisista aiheista sekä yhteistä illanviettoa. Yksi omaishoitaja ei käy vertaistukiryhmässä, koska ei koe muiden ihmisten olevan samassa tilanteessa hänen kanssaan.

”No kaks on semmosta omaishoitajaa, joitten kans mie olen tekemisissä.. että jos me tulema vastaan tuola niin aina kyllä me juttelema ja kerroma kuulumiset..”

”Vertaistukiryhmä on paras.”

”Meillä on siellä vapaata keskustelua ja tietenkin näitä ajankohtaisia aiheita.. Vertaistukihomma se on tosi mahtava. Siinä aina virkistyy ku käy juttelemassa ihmisten kanssa, joilla on samoja probleemia.”

Omaishoitajien tukiverkosto muodostuu sukulaisista, lapsista ja lapsenlapsista sekä naapureista. Lisäksi osa omaishoitajista saa tukea entisiltä työkavereiltaan. Tukiverkoston kanssa keskustellaan eri asioista ja he auttavat tarvittaessa omaishoitajaa muistisairaahan hoitamisessa. Jotkut omaishoitajat kokevat ystäväpiirin vähentyneen hoidettavan muistisairauden myötä. He kertovat, että ystävät eivät tiedä, miten suhtautua hoidettavan sairauteen ja ovat sen myötä kaikonneet. Eräs omaishoitaja kertoo, että hänellä ei ole sukulaisyhteyksiä lainkaan. Toinen omaishoitaja tuo esille, ettei hänellä ole läheistä ystävää, vaan ”hyvänpäivän” tuttuja.

”Naapurit ja omat lapset ja työkavereita on.. jotka pitää yhteyttä ja soittelee, että tukiverkosto ymmärtää ja ottaa yhteyttä jos ei kuulu mitään.”

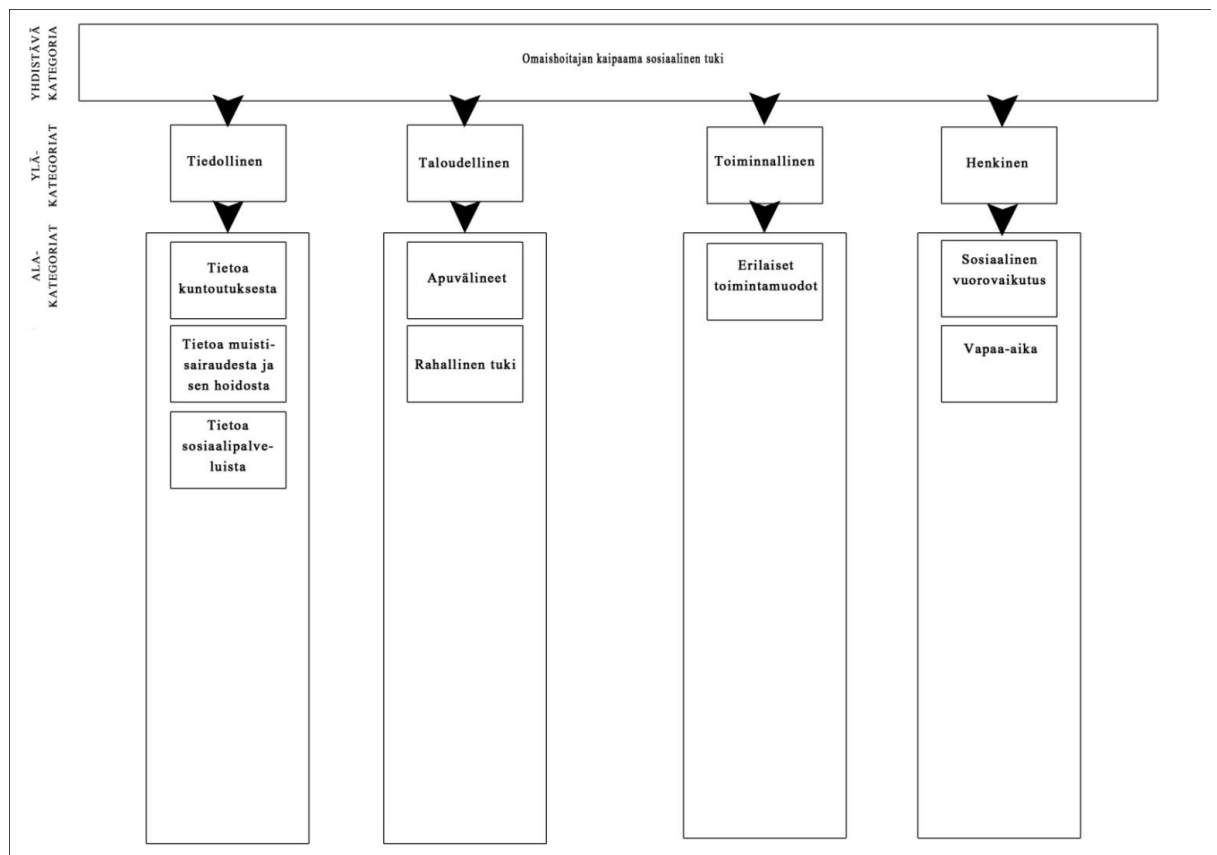
Omaishoitajat kokevat pääsääntöisesti saavansa lepoa ja unta riittävästi. Osa omaishoitajista kokee nukkuvansa yöt hyvin silloin kun hoidettava ei tarvitse apua yöllä. Osa omaishoitajista kokee yönensä välillä katkonaisiksi, jos muistisairas touhuilee öisin. Muistisairaalla saattaa esiintyä rauhattomuutta, ulos pyrkimistä tai vessa-avun tarvetta. Yksi omaishoitaja kertoo olevansa yöllä valppaana, vaikka hoidettava ei tarvitse apua. Toinen omaishoitaja joutuu ottamaan päiväunet huonosti nukutun yön jälkeen, koska läheisen touhuaminen häiritsee usein hänen yöuniaa.

”No joka yöhän se niinkö apua tarttee..Pitää lähteä kattomaan, että mitä se touhuaa vessassa..Se tuo touhuaminen häiritsee niin paljon tuota nukkumista ko minä joudun valvomaan.”

”Nukkuu hyvin ja mieki nukun niin hyvin. Jos menee nukkuminen, niin sillon menee kaikki, ihminen sortuu siihen.”

6.3 Omaishoitajien kaipaama sosiaalinen tuki muistisairaanhoidossa

Omaishoitajan kaipaama sosiaalinen tuki on jaettu tiedolliseen, taloudelliseen, toiminnalliseen ja henkiseen tukeen. Tutkimustulokset käsitellään tukimuodoittain. Kuviossa 6 kuvataan tekijät, joita omaishoitajat kaipaavat ja toivovat hoidettavan muistisairaudesta aikana.



Kuvio 6. Omaishoitajan kaipaama sosiaalinen tuki muistisairaanhoidossa

Omaishoitajat kaipaavat yksilöllisesti tietoa eri asioista, mutta esille nousee erityisesti tiedon saannin puute omaishoitajuuden alussa. Yksi omaishoitaja olisi kaivannut tietoa muistisairaudesta ja siihen liittyvistä käytös- ja oireista sairauden alkuvaiheessa, sillä muistisairauteen liittyvät persoonallisuuden muutokset tulivat hänelle yllätyksenä. Toinen omaishoitaja on kuullut omaishoitajille kuuluvista vapaapäivistä vasta äskettäin. Hän olisi kaivannut tietoa vapaapäivistä jo sairauden alkuvaiheessa. Eräs omaishoitaja

toivoo tietoa kuntoutuksesta. Hän kertoo, ettei ole kuullut kuntoutusmahdollisuudesta lainkaan.

”Kyllä sitä olis voinu tulla, että tämmöstäki voi tulla.. että ei oo pelkkää että muisti vaan häipyi, että siinä tulee käytösoireitaki paljon mukana.”

Omaishoitajat kaipaavat taloudellista tukea rahallisen tuen muodossa. Suurin osa omaishoitajista kaipaa omaishoidon tuen korottamista, sillä omaishoidon tuki ei ole taloudellisesti kannattava verovähennyksien jälkeen. Eräs omaishoitaja kokee, että omaishoidon tuen tulisi motivoida työtä, ja tällä hetkellä se ei vastaa tarpeeseen. Osa omaishoitajista ei kuitenkaan tuo esille omaishoidontuen nostamista. Eräs heistä kertoo pärjäävänsä tarpeeksi suuren eläkkeen avulla. Yksi omaishoitaja kertoo kaipaavansa modernimpaa pyörätuolia läheiselleen.

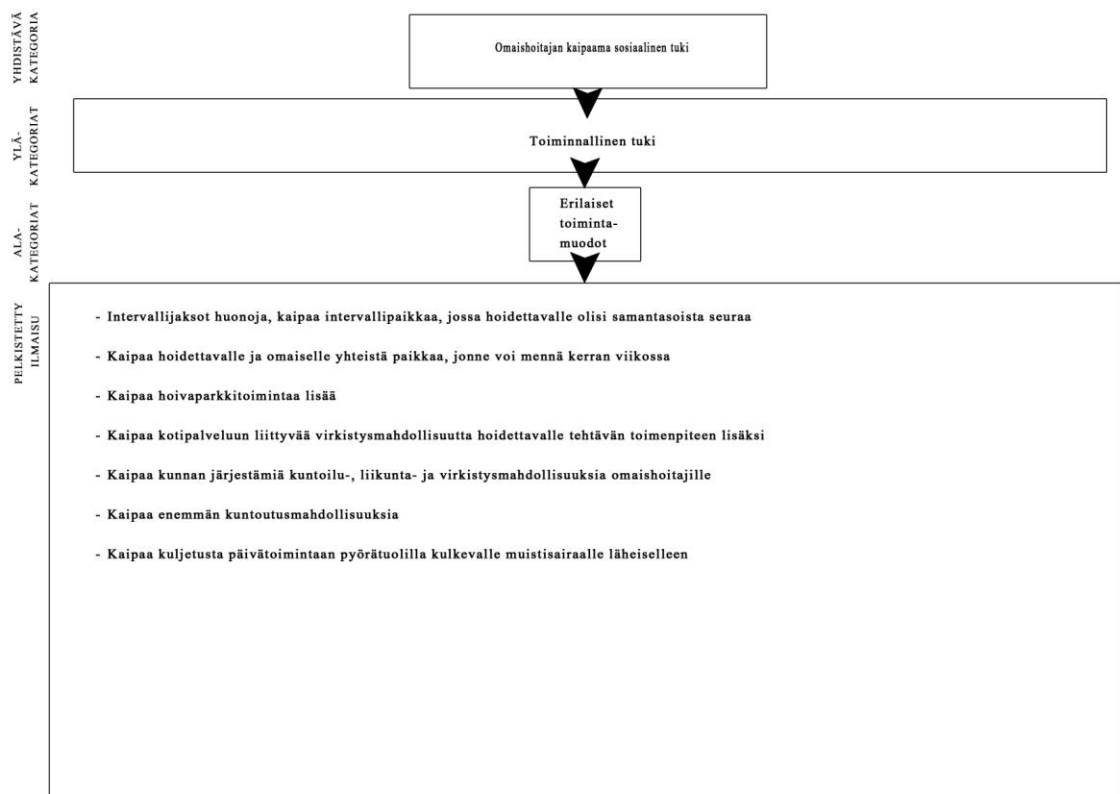
”Tietysti sehän se on selvä, että sen palkkionki pitäis motivoida. Se on vajaa 10 euroa päivässä, laskin ku verot lähtee, että se ei motivoi se raha. Siinä mielessä sais tietysti olla isompi.”

Omaishoitajat kaipaavat toiminnalliseen tukeen liittyen yksilöllisesti erilaisia toimintamuotoja. Omaishoitajat toivovat paikkaa, jonne hoitaja ja hoidettava voivat yhdessä mennä kerran viikossa, hoivaparkkitoiminnan lisäämistä sekä kotipalveluun liittyvää virkistysmahdollisuutta hoidettavalle tehtävän toimenpiteen lisäksi. Lisäksi he kaipaavat myös kunnan järjestämiä kuntoilu-, liikunta- ja virkistysmahdollisuuksia omaishoitajille sekä lisää kuntoutusmahdollisuuksia. Eräs omaishoitaja tuo ilmi, että toimintaan on vaikea päästä muistisairaana liikuntarajoitteen vuoksi. Hän toivoo kuljetusmahdollisuutta päivätoimintaan, koska hoidettava joutuu aina käyttämään julkista kulkuneuvoa ja se tulee kalliiksi. Yksi omaishoitaja toivoo parempia intervallijaksoja, jossa hoidettavalle on enemmän virikkeitä ja samantasoista seuraa. Eräällä omaishoitajalla on paljon aktiviteetteja eikä hän kaipaa mitään toiminnallista tukea ulkopuolelta.

”Ois semmonen paikka, johon me voitais niinkö yhdessä mennä.. jossa ois niinku bileitä tai vaikka yhteislauluja taikka kaikkea tämmöstä, jossa voitais olla niinkö tämän hoidettavan kanssa yhdessä..”

”Kotipalveluun liittyvää jotain tällästä virkistysjuttua, muutakin ku se toimenpide.”

”Enemmän pitäis hoitajille järjestää kuntoilumahdollisuuksia, liikuntamahdollisuuksia ja virkistysmahdollisuuksia.. Mielellään, että kunta tukis jotenkin, ettei tarvis ite maksaa ku tässä on muuten pienet nää tulot.”



Kuvio 7. Omaishoitajan kaipaamat erilaiset toimintamuodot

Omaishoitajat kaipaavat henkiseen tukeen liittyen lisää sosiaalista vuorovaikutusta sekä vapaa-aikaa. Sosiaalinen vuorovaikutus jää vähäiseksi, sillä osalla omaishoitajista

ystäväpiiri on kaventunut hoidettavan muistisairauden myötä. Lisäksi hoitajan ja muistisairaahan välinen keskustelu on vähäistä. Eräs omaishoitaja kertoo, ettei hänellä ole yhtään läheistä ystävää. Osa omaishoitajista kokee, ettei muistisairasta hoidettaessa jää vapaa-aikaa ja se vaikeuttaa esimerkiksi eri toimintoihin pääsyä. Eräs omaishoitaja toivoo saavansa paremmin yhteyden kaupungin eri henkilöihin, jotka hoitavat omaishoitajien asioita. Hän kertoo, että työntekijöiden aika on rajallinen ja he eivät ota yhteyttä takaisin.

”Vaikea tavottaa näitä kaupungin virkanaisia, jotka hoitelee näitä hommia.. niillä on joku tietty puhelinpäivystysaika, jos aamulla ei muista 8-10 välillä soittaa niin turha yrittää mitää yhteyksiä sinne, sieltä ei kyllä sitte palijo jälkikäteen oteta yhteyttä. Tietenkin ne on ylikuormitettuja, mutta pitäis resursseja lisätä kovasti.”

”Puolison kanssa on ne jutut aina, niinkö niitä ei ole paljoa olemassakaan...haluaa hakea semmosta sanotaan nyt täyspäistä seuraa.”

7. JOHTOPÄÄTÖKSET JA TUTKIMUSTULOSTEN TARKASTELU

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata omaishoitajan saamaa sosiaalista tukea muistisairaahan hoidossa. Sosiaalinen tuki käsittää tiedollisen, taloudellisen, toiminnallisen ja henkisen tuen muodot. Tutkimustulokset osoittavat, että muistisairaahan hoidossa korostuu varhaisen tiedon, erilaisten toimintamuotojen, suuremman rahallisen tuen sekä omaishoitajan vapaa-ajan ja sosiaalisen vuorovaikutuksen tarve.

Tutkimustulosten mukaan omaishoitajat ovat saaneet tiedollista tukea muun muassa muistisairaudesta ja sen hoidosta, sosiaali- ja terveystaloudellisten, kuntoutus- ja koulutusmahdollisuuksista. Omaishoitajat kuitenkin kaipaavat tietoa erilaisista asioista muistisairauden varhaisemmassa vaiheessa kuten käytösoireista ja vapaapäivistä. Tutkimustulosten perusteella omaishoitajien taloudellinen tuki on vähäistä, mihin he kaipaavatkin suurempaa rahallista avustusta. Omaishoitajia tuetaan erilaisilla toiminnallisilla tukimuodoilla, kuten koulutuksilla, hoitoavulla ja – palveluilla, mutta he toivovat lisää muun muassa virkistys- ja kuntoutusmahdollisuuksia ja hoitopaikkoja. Omaishoitajat kokivat saavansa henkistä tukea sosiaalisesta vuorovaikutuksesta, vertaistuesta, omista harrastuksistaan ja vapaa-ajasta. He kuitenkin kaipasivat vielä lisää sosiaalista vuorovaikutusta ja vapaa-aikaa eri toimintoihin.

Tutkimustulosten mukaan omaishoitajat olivat saaneet tietoa muistisairaudesta ja sen hoidosta monelta eri taholta. Tietoa muistisairaudesta ja sen hoidosta he saivat niin suullisesti kuin kirjallisesti hoitohenkilökunnalta kuten muistihoitajalta, kotisairaanhoidon henkilöltä, vuorohoitojakson henkilökunnalta tai lääkäriltä. Omaishoitajat kokivat saaneensa läheisiltä ja sukulaisilta hyvää ja tarpeellista tietoa aiheesta. Vertaistuki osoittautui erittäin tärkeäksi, koska omaishoitajat saivat sen kautta paljon tietoa ja vinkkejä muistisairaahan hoitoon. Omaishoitajat olivat saaneet tietoa muistisairaudesta ja sen oireista myös tiedotuskanavien kuten radion, Internetin, kirjojen ja television välityksellä. Kukkuraisten mukaan (2007) sosiaaliset suhteet mahdollistavat myös erilaisen tiedon ja avun saamisen. Muistisairaahan hoitaminen edellyttää tietoa ja konkreettista apua niin läheisiltä kuin muulta sosiaaliselta verkostolta ja hoitohenkilökunnalta. Anttila ym. mukaan (2009, 425) omaishoitaja voi hankkia tietoa kirjallisuudesta, hoitohenkilökunnalta sekä paikallisilta yhdistyksiltä ja niiden muistihoitajilta.

Tutkimustulokset osoittavat, että osa omaishoitajista ei ole saanut tietoa muistisairaudesta ja sen oireista riittävän ajoissa hoitohenkilökunnalta. Eräs omaishoitajista ei ollut saanut tietoa hoidettavan muistisairaudesta vuodeosaston henkilökunnalta. Yhdelle omaishoitajista hoidettavan käytösoireet olivat tulleet yllätyksenä, koska hän ei ollut saanut muistisairaahan käytösoireista tietoa ollenkaan alkuvaiheessa. Sormusen & Topon mukaan (2008, 64- 66) muistisairaahan oireet ja hoito kuormittavat omaishoitajaa. Siksi huomiota tulisi kiinnittää omaishoitajan ja hänen läheisensä neuvontaan ja ohjaukseen. Kukkurainen (2007) tuo esille, että hoitohenkilökunnan tulee antaa omaishoitajalle tietoa läheisen muistisairaudesta ja siihen liittyvistä käyttäytymisen muutoksista. Vanhustyön keskusliitto toteutti Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanketta 2002–2006, jossa vuonna 2004 omaishoitajille tehdyssä kyselyssä tuodaan esille, että omaishoitajien tiedon puute sairauden alkuvaiheessa oli taudin haastavimpia asioita. (Eloniemi- Sulkava ym. 2006, 51–52.)

Tutkimustulosten mukaan omaishoitajat olivat saaneet muistisairaahan lääkehoidosta tietoa vaihtelevasti. Omaishoitajat kokivat saavansa parhaiten tietoa lääkkeistä apteekista henkilökunnalta. Omaishoitajat olivat saaneet vähäisesti tietoa hoitohenkilökunnalta sekä lääkäreiltä lääkityksestä. Eräs omaishoitajista ei ollut saanut muuta tietoa kuin lääkärin määräämän lääketason muistisairaalle. Yksi omaishoitajista koki saavansa parhaimmat tiedot lääkkeistä niiden pakkausesitteistä. Sormunen & Topon mukaan (2008, 55) omaishoitajalle ja muistisairaalle annettavaan terveysneuvontaan kuuluu muistisairaahan lääkityksen ohjaus. Ohjauksessa on annettava yleistä ohjausta lääkityksestä sekä tietoa lääkkeestä ja sen vaikutuksista. Ohjauksella ja neuvonnalla pyritään tukemaan omaishoitajaa ja hänen hoidettavaansa selviytymään arjessa.

Tutkimustulosten mukaan omaishoitajat kokivat saaneensa tietoa terveysterveystietä hyvin muistisairauden alkuvaiheista asti. Omaishoitajat ovat saaneet tietoa intervallihoidosta sekä muista hoitopaikoista. Eräs omaishoitaja koki saaneensa hyvin tietoa palveluista ensimmäisen hoito- ja palvelusuunnitelman teon yhteydessä. Omaishoitajat kokivat muistihoitajan merkittäväksi henkilöksi, koska hän oli ohjeistanut ja antanut tietoa heille hyvin eri asioista. Sormunen & Topo (2008, 55–56) tuovat esille, että omaishoitajalle ja hänen muistisairaalle läheiselleen tulee antaa tietoa

terveyspalveluista, jotka tukevat heidän selviytymistään muuttuneessa elämäntilanteessa. Ohjaus ja neuvonta voi sisältää tietoa hoitomahdollisuuksista sekä ohjeiden ja vinkkien antoa arjen ongelmatilanteisiin. Tarnasen ym. mukaan (2010) muistihoitaja voi neuvoa ja opastaa tukipalvelujen, kuten kotihoidonpalvelujen järjestelyissä.

Omaishoitajat kokivat saaneensa tietoa sosiaalipalveluista monilta eri tahoilta, kuten Omaishoitajat ja Läheiset - Liitto ry:n henkilökunnalta, toisilta omaishoitajilta, geriatrialta, sosiaalitoimiston työntekijältä, kotisairaanhoidtajalta sekä muistihoitajalta. Eräs omaishoitajista koki saavansa hyvää tietoa vertaistukiryhmästä, jossa keskustellaan esimerkiksi etuuksista, vapaapäivistä ja erilaisista palveluista. Omaishoitajat olivat saaneet tietoa lomapäivistä sekä neuvoja ja apuja etuuksien hakemisessa ja hakemusten täyttämisessä. Osa omaishoitajista ei ollut tyytyväinen saamansa tiedon ajankohtaan. Lehmuskosken & Kuusistonien mukaan (2007, 11–16) sosiaalipalveluihin kuuluu muun muassa neuvonnan ja ohjauksen antaminen sosiaalipalveluista, etuuksista sekä palvelujen käytöstä. Sormunen & Topo (2008, 55–56) tuovat esille, että tieto sairaudesta sekä saatavilla olevista etuuksista ja palveluista tukee muistisairaana ja hänen omaisensa selviytymistä muuttuneessa elämäntilanteessa. Ohjausta ja neuvontaa voivat antaa esimerkiksi sosiaalialan henkilö tai muistihoitaja.

Tutkimustulosten mukaan suurin osa omaishoitajista oli saanut tietoa heille järjestettävistä kuntoutuksista. Yksi omaishoitajista ei ollut kuullut kuntoutusmahdollisuudesta lainkaan. Kuntoutusmahdollisuuksista omaishoitajat olivat pääosin saaneet tietoa Omaishoitajat ja Läheiset- Liiton henkilökunnan tai järjestön lehden kautta. Eräs omaishoitajista oli etsinyt kuntoutuksista tietoa Internetistä osallistuakseen niihin ja koki tarjonnan olevan siellä monipuolista. Järvikosken & Härkäpään mukaan (2004, 11) omaishoitajan saama tieto kuntoutuksesta perustuu yleensä omakohtaisiin ja lähipiiristä saatuihin kokemuksiin sekä ammattihenkilöiltä ja tiedotusvälineiden kautta saatuu tietoon. Sormusen & Topo mukaan (2008, 82, 85.) kuntoutukseen kuuluu ensitieto, sopeutumisvalmennus, neuvonta ja ohjaus. Kuntoutuksella sekä ohjauksella ja neuvonnalla on keskeinen merkitys muistisairaana ja hänen omaishoitajansa kotona asumisen tukemisessa.

Omaishoitajat olivat saaneet hyvin tietoa koulutuksesta Omaishoitajat ja Läheiset-Liitto ry:n kautta. Lisäksi tietoa koulutuksista oli tullut tiedotusvälineiden kautta sekä

sosiaalialan ammattilaiselta. Osa omaishoitajista oli osallistunut erilaisiin Kelan ja Omaishoitajat ja Läheiset – Liitto ry:n koulutustapahtumiin saatuaan niistä tietoa. (Lappalaisen & Turpeisen (1999, 115) mukaan koulutusmahdollisuuksista voi saada tietoa järjestöiltä tai paikallisyhdistykseltä. Eloniemi- Sulkavan mukaan (2010) omaishoitajien on tärkeä saada koulutusta, jossa annetaan tietoa, joka auttaa heitä löytämään erilaisia keinoja ja tapoja mahdollisiin vaikeisiin tilanteisiin. Lisäksi omaishoitajat tarvitsevat koulutusta muistisaira-an oireista ja käyttäytymisestä.

Omaishoitajat kokivat saaneensa hyvin tietoa liitoista. Omaishoitajat ja Läheiset – Liitto ry ja Muistiliitto olivat omaishoitajille tuttuja. He ovat saaneet tiedon liitoista lehden ilmoituksesta tai sukulaisilta. Länsi-Pohjan Omaishoitajat ja Läheiset – Liitto ry:n toiminnasta tiedotetaan paikallislehdissä, radiossa ja jäsenkirjeillä (Länsi-Pohjan Omaishoitajat ja Läheiset - Liitto ry 2009).

Tutkimustuloksista käy ilmi, että osalle omaishoitajista oli tehty hoito- ja palvelusuunnitelma, jossa oli kartoitettu muun muassa peseytymis- ja ruoka-avun tarvetta. Muutama omaishoitajista ei kuitenkaan ollut tietoinen, mikä on hoito- ja palvelusuunnitelma tai onko heille tehty sellaista. Omaishoitolain 7§:n mukaan omaishoidon tuesta on laadittava hoito- ja palvelusuunnitelma hoidettavan ja omaishoitajan kanssa (Laki omaishoidon tuesta 2005/937). Päivärinnan & Haverisen (2002, 13) mukaan hyvässä hoito- ja palvelusuunnitelmassa huomioidaan muistisaira-an yksilöllinen tilanne ja hänen tarvitsemat palvelut, sekä tuen ja hoivan tarpeet. Suunnitelmaan sisältyy muistisaira-an kuntoutuksen ja palvelujen tarpeet, tavoitteet ja niiden saavuttamiseksi tehtävät toimenpiteet, sekä tilanteen ratkaisemiseksi valitut keinot ja palvelut.

Omaishoitajat kokivat, että hoidettavan muistisairauden myötä erilaisille asuin ympäristön muutoksille on tarvetta. Muutostöiden avulla omaishoitajat ovat pyrkineet lisäämään asunnon turvallisuutta sekä parantamaan esteetöntä liikkumista asunnossa. Asunnon muutostöihin kuuluivat esimerkiksi kynnysten poistot, tukikaiteiden laitto vessaan ja suihkuhuoneeseen, turvalukon laitto ulko-oveen sekä turvalieden hankinta. Lisäksi eräs omaishoitajista oli asentanut kotiinsa valvontakamera-järjestelmän. Sormunen & Topon mukaan (2008, 108–109) esteetön ja turvallinen ympäristö tukee muistisaira-an ja hänen omaishoitajansa asumista kotona. Ympäristön muutostöillä voidaan parantaa turvallisuutta ja vähentää muistisaira-an

kaatumisriskiä. Muistisairasta ja hänen omaishoitajaa tukeva kotiympäristö tulee olla turvallinen laitteiden ja kalusteiden osalta ja varustettu paloturvallisilla laitteilla. Lisäksi kotiympäristössä tulee olla riittävät tilat ja liikkumista helpottavat tukikaiteet.

Tutkimustuloksista tulee esille, että omaishoitajat olivat itse kustantaneet hankkimansa apuvälineet kuten sängyt, apukaiteet, suihkutuolin, henkilönosturin ja pyörätuolin. Lisäksi eräs omaishoitajista oli lainannut apuvälinekeskuksen kautta erikoispatjan sänkyyn saatuaan tiedon välineiden lainaamisesta. Salanko-Vuorelan ym. (2007, 11) mukaan tehokkailla, yksinkertaisilla ja oikeilla apuvälinehankinnoilla voidaan tukea muistisairaana ja hänen omaishoitajansa päivittäisiä toimia. Erkinjuntti ym. (2006, 527) mukaan apuvälineillä tarkoitetaan välineitä ja laitteita, joilla voidaan helpottaa muistisairaana liikkumista, selviytymistä päivittäisissä toimissa sekä tukea lähiympäristön ja elämän hallintaa.

Tutkimustuloksista kävi ilmi, että omaishoitajien saama materiaallinen tuki on ollut vähäinen. Suurin osa omaishoitajista ei ole saanut minkäänlaista materiaalista tukea. Ainoastaan yksi omaishoitaja oli saanut kunnalta materiaalista tukea hoidettavan vaippojen hankintaan. Salanko-Vuorela ym. mukaan (2007, 10–12) omaishoitoon kuuluu tärkeänä osana myös hyvät hoitotarvikkeet. Muistisairauden edetessä myös hoidettavan kyky huolehtia henkilökohtaisesta hygieniasta heikkenee. Hoitotarvikkeista muun muassa vaipat ja erilaiset pesunesteet voivat helpottaa pesutilanteita. Vaippojen ilmaisjakelu edellyttää, että hoidon tarpeen tulee olla vaikea tai keskivaikea sekä kestää vähintään 3 kuukautta. Vaippojen ilmaisjakeluun tarvitaan lääkärin lähete.

Omaishoitajat saivat rahallista tukea omaishoidon tuesta ja hoidettavalle maksettavasta tuesta. Yhdellä omaishoitajista oli käytössä myös palvelusetelien käyttömahdollisuus. Omaishoitajat kokivat omaishoidon tuen liian pieneksi avustukseksi kustannuksiin nähden. Omaishoitajat kokivat, ettei rahallinen tuki motivoi omaishoitajuuteen. Eräs omaishoitaja koki omaishoidon tuen lähinnä vain symboliseksi eleeksi. Omaishoitolain 2§:n mukaan omaishoidon tuella tarkoitetaan kokonaisuutta, joka muodostuu omaishoitajalle annettavasta hoitopalkkiosta, vapaasta ja omaishoitoa tukevista palveluista sekä hoidettavalle annettavista tarvittavista palveluista. Omaishoitolain 5§:n mukaan hoitopalkkion taso määräytyy hoidon sitovuuden ja vaativuuden mukaan. (Laki omaishoidon tuesta 2005/937.) Omaishoitajalla on mahdollisuus saada palveluseteli,

joka oikeuttaa omaishoitoa ja sijaishoitoa tukeviin palveluihin. (Kemin sosiaali- ja terveystalvet 2008.)

Tutkimustuloksista kävi ilmi, että omaishoitajille oli järjestetty erilaisia koulutuksia. Koulutusten järjestäjinä olivat esimerkiksi Muistiliitto, Kela ja Omaishoitajat ja Läheiset - Liitto ry. Koulutuksiin osallistuneet omaishoitajat olivat tyytyväisiä. Osa omaishoitajista koki, ettei heillä ole tarvetta osallistua koulutuksiin. Eräs omaishoitaja mainitsi saavansa vertaistukiryhmästä parasta tukea, eikä näin ollen kokenut koulutuksille tarvetta. Heimosen ja Voutilaisen mukaan (2001, 57–58) koulutuksien tarkoituksena on motivoida omaishoitajia jaksamaan työssään sekä antaa heille uusia tapoja, joilla voidaan helpottaa hoitotyötä. Omaishoitajien tueksi ovat järjestöt kehittäneet muun muassa koulutusta ja erilaisia kursseja (Suomen omaishoidon verkosto, 2007).

Omaishoitajille on tarjolla eri kuntoutusmahdollisuuksia, joihin he osallistuvat mielellään. Omaishoitajille järjestää kuntoutusta esimerkiksi Kela. Osa omaishoitajista oli osallistunut muun muassa Kelan järjestämiin kylpyläkuntoutuksiin. Omaishoitajat kokivat kuntoutukseen pääsemisen hankalaksi muun muassa sen vuoksi, että kuntoutuksia järjestetään harvoin ja hoitopaikan järjestäminen hoidettavalle on vaikeaa. Esimerkiksi eräs omaishoitajista oli käynyt kuntoutuksessa kymmenvuotisen omaishoitajuuden aikana vain kahdesti. Heimosen & Voutilaisen mukaan (2001, 50–51) kuntoutus tukee muistisairauteen sopeutumista ja arkielämän sujuvuutta, jotta omaishoitaja ja hänen hoidettavansa voivat elää mahdollisimman normaalia ja tasapainoista elämää. Järnstedt ym. mukaan (2009, 135) omaishoitajille järjestää kuntoutuskursseja esimerkiksi Kela, jonka kurssien tavoitteena on omaishoitajan toimintakyvyn tukeminen ja elämänlaadun parantaminen. Omaishoitajalle ja hänen muistisairaalle läheiselleen järjestetään myös sopeutumisvalmennuskursseja, joilla tuetaan kotona selviytymistä ja edistetään omaisien jaksamista ja voimavaroja (Muistiliitto ry 2009).

Tutkimustuloksista käy ilmi, että hoidettaville oli tarjolla hoitopalveluita, kuten hoivaparkki-, intervalli- tai päivätoimintaa. Lisäksi eräällä omaishoitajista oli käytössä ruokapalvelu hoidettavalle arkipäivisin. Omaishoitajat olivat tyytyväisiä etenkin hoivaparkkitoimintaan, minkä mahdollisuuden he mielellään käyttivät. Osa omaishoitajista veisi hoidettavan hoitopaikkaan, mikäli hoidettava lähtisi sinne. Eräs

omaishoitajista ei vie hoidettavaansa intervallipaikkaan, koska kokee sen huonoksi ja virikkeettömäksi paikaksi hoidettavalleen. Aejmelaesus ym. mukaan (2007, 246) omaishoitajan tueksi on tarjolla hoidettavalle tarkoitettuja palveluja, kuten lyhytaikaishoitoa ja päivätoimintaa. Vallejo-Medina ym. mukaan (2006, 46) muistisairaalle järjestettävät kotipalvelut sisältävät omaishoitajan työtä helpottavia hoitopalveluita. Kotipalveluihin sisältyy myös erilaisia tukipalveluita, kuten ateriapalvelu, kylvetysapu sekä siivous- ja kuljetuspalvelu. Lyhytaikaishoito on tarkoitettu muistisairaahan ihmisen virkistäytymiseen sekä omaishoitajan levon mahdollistamiseen (Muistiliitto ry 2009).

Omaishoitajat kokivat saavansa hoitoapua muistisairaahan hoidossa usealta eri henkilöltä. Omaishoitajat saivat hoitoapua sijaishoitajalta, lapsilta ja lapsenlapsilta. Eräs omaishoitajista sai ulkoiluapua myös paikalliselta yhdistykseltä. Yhdellä omaishoitajista ei ollut mahdollisuutta hoitoapuun. Anttilan ym. mukaan (2009, 23) kotona muistisairasta hoidettaessa voi ilmetä haastavia hoitotilanteita, jotka voivat uuvuttaa ja väsyttää omaishoitajan. Toisten ihmisten apu voi merkittäväällä tavalla tukea omaishoitajaa hänen elämänhallinnassaan. Marin ja Hakonen (2003, 77) tuo esille, että perheen ja suvun välinen hoitoapu on tyypillistä. Omaishoitajan jaksamista voidaan tukea järjestämällä myös sijaishoitoa, jossa sijaishoitaja huolehtii muistisairaahan perushoidosta, turvallisuudesta sekä auttaa häntä päivittäisissä arkitoiminnoissa. (Kemin sosiaali- ja terveystoimen palvelut 2008.)

Omaishoitajat kokivat saavansa sosiaalisesta vuorovaikutuksesta energiaa ja voimaa jaksamiseen. Omaishoitajien mielestä keskustelu läheisten kanssa kuten naapureiden, entisten työkavereiden, lapsien ja lapsenlapsien kanssa on tärkeää jaksamisen kannalta. Osa omaishoitajista sai keskusteluapua ammattihenkilökunnalta kuten muistihoitajalta, henkilökunnalta läheisen intervallihoidopaikassa sekä sijaishoitajalta. Osa omaishoitajista ei kokenut riittäväksi hoitohenkilökunnalta saatua keskusteluapua. Hoitohenkilökunnalta olisi kaivattu parempia neuvoja omaan jaksamiseen ja hoidettavan tilanteeseen. Eräs omaishoitajista olisi toivonut myös kotihoidon työntekijältä aikaa juttelutuokioon. Vilenin ym. mukaan (2002, 18–19) sosiaalinen vuorovaikutus määritellään ihmistenväliseksi ja tilannesidonnaiseksi tulkinnaksi, jonka aikana voidaan viestiä tärkeitä asioita muille ihmisille. Tunteiden ja ajatusten vaihto toisien ihmisten kanssa voi antaa voimia omaishoitajan arkeen.

Tutkimustulosten perusteella omaishoitajien tukiverkosto muodostuu lähinnä sukulaisista, omista lapsista, lapsenlapsista sekä naapureista ja työkavereista. Osa omaishoitajista koki saavansa sukulaisilta tukea ja apua muistisairaahan hoitoon. Yhdellä omaishoitajista ei ollut sukulaisyhteyksiä, eikä näin ollen saanut tukea tai apua hoitamiseen. Osa omaishoitajista koki ystäväpiirin kaventuneen hoidettavan muistisairaudesta myötä. Omaishoitajat kokivat, ettei heidän ystävillään ole tarvittavia valmiuksia kohdata hoidettavaa ja suhtautua hoidettavan muistisairauteen ja oireisiin. Anttila ym. tuo esille (2009,11) omaishoitajan lähiverkosto voi koostua perheestä ja muista läheisistä. Tukiverkosto voi koostua myös naapureista, työtovereista, ystävästä sekä ammattiauttajista. Hyvät ihmissuhteet auttavat omaishoitajia jakamaan vaikeaksi koetut tilanteet muiden kanssa, ja näin helpottamaan omaa jaksamistaan.

Tutkimustuloksissa tuli esille, että omaishoitajat kokivat vertaistuen tärkeäksi. Vertaistukiryhmissä omaishoitajat saavat keskustella ja jakaa kokemuksia vapaasti eri asioista. Heillä on myös yhteisiä illanviettotapahtumia. Omaishoitajat kokivat saavansa paljon energiaa jaksamiseen, koska saavat keskustella asioista samassa tilanteessa olevien kanssa. Yksi omaishoitajista ei ole osallistunut vertaistukiryhmiin, koska hän ei koe saavansa sieltä tarpeellista tukea erilaisen omaishoitajatilanteensa vuoksi. Sormusen & Topon mukaan (2008, 100- 101) vertaistuen tarkoituksena on, että samankaltaisessa elämäntilanteessa olevat henkilöt voivat jakaa kokemuksiaan ja tuntea yhteenkuuluvuutta keskenään. Vertaistoiminnasta voi saada myös apuja ja keinoja selviytyä arkipäivän toiminnoista kotona.

Tutkimustulosten perusteella omaishoitajat kokivat, että vapaa-aika ja harrastukset tukevat heidän henkistä hyvinvointiaan ja antavat heille energiaa. Omaishoitajat kokivat erityisesti liikunnallisten harrastusten auttavan heidän jaksamistaan. Eräs omaishoitajista piti hoidettavan intervallihoitajaksoa mahdollisuutena omaan aikaan. Erkinjuntti ym. (2006, 553) tuo esille, että hoidettavan vaikea muistisairaus sitoo omaisen hoitotyöhön ympärivuorokautisesti. Omaishoitajan täytyy saada itselleen aikaa pitää huolta omastakin hyvinvoinnista, jotta he jaksaisivat tukea sairastunutta. Aejmelaesus ym. mukaan (2007, 244–245) muistisairaalle tarkoitettujen erilaisten lyhytaikaishoitomuodot tukevat myös hoitajaa, sillä omaishoitajalla on mahdollisuus vapaa-ajan viettoon. Harrastukset edistävät sosiaalisten suhteiden ylläpitoa, jolla on merkittävä vaikutus omaishoitajan hyvinvointiin. (Muistiliitto ry, 2009.)

Tutkimustulokset osoittavat, että omaishoitajat pääsääntöisesti pystyivät saamaan riittävästi lepoa ja unta, mikäli hoidettavalla ei ollut avuntarvetta yöllä. Hoidettavan avuntarpeella on vaikutuksensa omaishoitajan unen laatuun ja nukkumiseen. Yksi omaishoitajista kertoi nukkuvansa keskimäärin kolme tuntia yöllä hoidettavan jokaöisen avun tarpeen vuoksi. Kivelän mukaan (2007, 13–14) hyvät yöunet vaikuttavat positiivisesti omaishoitajan virkeyteen, keskittymiskykyyn sekä muistiin. Univaje tai riittämätön unen määrä voivat aiheuttaa ärtyneisyyttä ja väsymystä sekä keskittymiskyvyn ja muistin heikentymistä.

Tutkimustulokset osoittavat, että osa omaishoitajista kaipasi yksittäisistä asioista tietoa jo hoidettavan muistisairauden alkuvaiheessa. Yksi omaishoitajista kaipaa tietoa kuntoutuksesta ja kuntoutusmahdollisuuksista, koska hän ei ollut kuullut niistä. Osa omaishoitajista kaipasi tietoa sosiaalipalveluista, kuten etuuksista, vapaapäivistä jo muistisairauden alkuvaiheessa. Eräs omaishoitajista toivoi myös muistisairauteen liittyvistä käytösoireista tietoa jo muistisairauden varhaisemmassa vaiheessa, koska ne olivat tulleet yllätyksenä hänelle.

Tutkimustuloksissa tulee ilmi, että omaishoitajat kaipaavat lisää taloudellista tukea. Omaishoidon tukea toivottiin suuremmaksi, jotta se motivoisi muistisairaahan hoitotyöhön sekä omaishoitajuuteen. Eräs omaishoitajista kaipasi taloudellista tukea hoidettavan apuvälineiden hankintaan.

Tutkimustuloksista selviää, että omaishoitajat kaipaavat toiminnalliseen tukeen lisää erilaisia toimintamuotoja. Omaishoitajat kaipaavat hoidettavalleen kotipalvelun yhteyteen virkistysmahdollisuutta sekä yhteistä paikkaa, jonne omaishoitaja ja hoidettava voivat mennä. Omaishoitajille kaivataan kunnan järjestämää toimintaa kuten liikuntaa tai virkistysmahdollisuuksia sekä lisää kuntoutusta. Omaishoitajien toivomuksena oli myös hoivaparkkitoiminnan lisääminen. Yksi omaishoitajista kaipaasi hoidettavalleen parempaa hoitopaikkaa, jossa olisi hoidettavalle virikkeitä ja samantasoista seuraa. Eräs omaishoitajista toivoisi hoidettavalleen halvempaa kuljetusmahdollisuutta eri viriketoimintoihin, sillä läheisen fyysisen kunnon vuoksi invakuljetus tulee kalliiksi.

Tutkimustulokset osoittavat, että omaishoitajat kaipaavat henkistä tukea. Omaishoitajat kaipaavat enemmän sosiaalista vuorovaikutusta sekä omaa vapaa-aikaa. Osa omaishoitajista kaipaasi keskusteluseuraa, koska muistisairaahan kanssa keskustelu on

vähäistä. Osa omaishoitajista kaipaa enemmän vapaa-aikaa osallistuakseen eri toimintoihin, sillä hänen osallistumistaan vaikeuttavat hoidettavan haluttomuus mennä hoitopaikkaan sekä hoidettavan yksin jättäminen kotiin pitkäksi aikaa. Eräs omaishoitajista kaipaa parempaa yhteyttä kaupungin eri henkilöihin, koska heitä on vaikea tavoittaa tietyn puhelinajan vuoksi. Hän toivoisi myös kaupungin henkilöiden ottavan yhteyttä takaisin omaishoitajaan.

8. POHDINTA

8.1 Luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuutta arvioidessa selvitetään, kuinka luotettavaa tietoa on kyetty tuottamaan tutkimuksella. Luotettavuuden arviointi on tärkeää ja välttämätöntä tieteellisen tiedon, tutkimustoiminnan ja tutkimuksen hyödyntämisen kannalta. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan uskottavuudella, refleksiivisyydellä, siirrettävyydellä ja vahvistettavuudella. (Kylmä & Juvakka 2007, 127.)

Uskottavuudella tarkoitetaan tutkimustulosten luotettavuutta. Tutkimustulosten tulee olla samankaltaisia kuin tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden käsitykset. Uskottavuutta lisää myös se, että tutkija on riittävän kauan aikaa tekemisissä tutkittavan asian kanssa ja pitää päiväkirjaa tapahtumista sekä kokemuksista. Refleksiivisyys tutkimuksen luotettavuuskriteerinä edellyttää, että tutkija on tietoinen omista lähtökohdistaan. Tutkimuksen tekijän täytyy arvioida, miten hän vaikuttaa tutkimusprosessiin ja aineistoon. Siirrettävyydellä tarkoitetaan tutkimustulosten siirrettävyyttä muihin vastaavanlaisiin tilanteisiin. Tutkimuksen tekijän kuvailu tutkimusaineistosta on tärkeää, jotta lukija pystyy päättämään, kuinka paljon tutkimuksen löydöksiä voidaan soveltaa muihin tutkimuksiin. Vahvistettavuus toteutuu, kun tutkimusprosessi on hyvin kirjattu ylös, jotta toisella tutkijalla on mahdollisuus seurata tutkimuksen kulkua. (Kylmä & Juvakka 2007, 127–129.)

Tutkimuksen luotettavuutta lisää tutkittavien vapaaehtoinen osallistuminen tutkimukseemme. Haastattelimme tutkittavat heidän toivomissaan paikoissa. Neljän tutkittavan haastattelut suoritimme heidän kotonaan ja yhden tutkittavan haastattelun suoritimme koulun tiloissa. Tutkimuksessamme ei mainita tutkittavien nimiä missään vaiheessa.

Ennen varsinaisia haastatteluja suoritimme koehaastattelun yhdelle omaishoitajalle, jolla testasimme haastattelurungon ja totesimme teema-alueet sopiviksi varsinaisia haastatteluja varten. Tutkimuksemme luotettavuutta lisää se, että keräämämme haastatteluaineisto muodostuu omaishoitajien kokemuksista heidän saamastaan sosiaalisesta tuesta muistisairaana hoidossa. Lisäksi tutkimuksemme luotettavuutta lisää haastattelurungon kysymykset, jotka olivat selkeitä ja helposti ymmärrettäviä.

Omaishoitajat ymmärsivät hyvin esittämämme kysymykset. Tutkittavat henkilöt osasivat kertoa kokemuksistaan mielestämme hyvin ja haastateltavien nonverbaalinen viestintä, kuten eleet ja ilmeet tukivat heidän kertomaansa. Haastatteluissa esiintyviä häiriötekijöitä olivat hoidettavan ääntely taustalla, omaishoitajien jännittäminen haastattelutilanteessa sekä nauhurista johtuva jännittäminen. Häiriötekijät eivät kuitenkaan olennaisesti vaikeuttaneet haastattelujen aukikirjoittamista, koska haastateltavien äänet kuuluivat selkeästi nauhoilta.

Tutkimusaineistoa kerätessä ja sitä työstäessä olemme huomioineet, etteivät omat mielipiteemme ja kokemukset vaikuta niihin. Tutkimuksemme luotettavuutta lisää se, että olemme pohtineet tutkimuksen luotettavuutta eri vaiheissa, koska tutkimuksen jokaisessa vaiheessa voi tulla virheitä. Tutkimuksen työstäminen on tapahtunut hiljalleen ja tutkimusprosessiin olemme käyttäneet tiiviisti aikaa.

Nauhoitimme kaikki tutkittavien haastattelut ja kirjoitimme ne sanatarkasti. Haastattelujen nauhoittamisella varmistimme aineiston säilymisen muuttumattomana analyysivaiheessa. Haastattelun avulla saimme luotettavampaa ja kattavampaa tietoa tutkittavista asioista. Tarkastelimme aineistoa neutraalisesta näkökulmasta purkaessamme sitä. Aineistoa työstäessämme huomioimme, ettei haastateltavien sanoma muutu. Tutkimuksen luotettavuutta lisää se, että olemme tarkasti kirjanneet tutkimuksen toteuttamisen ja tutkimusprosessin ylös. Tutkimustuloksia analysoi ja keräsi kaksi tutkijaa. Pelkistämisen aloitimme kummankin tutkijan itsenäisellä tutustumisella aineistoon. Tämän jälkeen katsoimme yhdessä haastattelun läpi ja totesimme havaintomme yhteneväiseksi. Lopuksi yhdistimme pelkistetyt ilmaukset ryhmiksi ja eri luokiksi.

Tutkimuksen teoriaosuuden koimme haastavaksi, koska eri tutkimusmuotojen alle kuuluvien asioiden kategorisointi oli hankalaa niiden samankaltaisuuden vuoksi. Tutkimuksemme luotettavuutta lisää tutkimustulosten esittely kaavioiden avulla sekä tutkittavien suorat lainaukset, joita olemme tutkimustuloksissa esittäneet. Tutkimuksen kulun voi tarkistaa liitteistä, mikä lisää myös tutkimuksen luotettavuutta. Laadullisen tutkimuksemme tulokset eivät ole yleistettävissä, koska kyseessä on näyte. Tutkimustulokset antavat kuitenkin suuntaa omaishoitajien saamasta sosiaalisesta tuesta muistisairaahan hoidossa sekä heidän kaipaamastaan sosiaalisesta tuesta muistisairaahan hoidossa.

8.2 Eettisyys

Tutkimusetiikka pyrkii vastaamaan oikeista säännöistä, joiden mukaan tutkimuksen tulisi edetä (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 172). Ihmiseen kohdistuvassa tutkimustyössä täytyy huomioida kunnioittava ja inhimillinen kohtelu. Tutkimus ei saa vahingoittaa, eikä myöskään loukata ihmisarvoa. Aineiston keräämisessä tulee ottaa huomioon aineiston tallentaminen ja säilyttäminen luottamuksellisesti ja asianmukaisesti. (Leino-Kilpi & Välimäki 2008, 137–158.)

Tutkimuksessa on tärkeää tutkittavan yksilöllisyyden suojaaminen. Tutkimustietoja ei tule luovuttaa tutkimusprosessin ulkopuolelle. Osallistuminen tutkimukseen tulee olla vapaaehtoista sekä on huolehdittava, että tutkittava ymmärtää tutkimuksesta annettavan informaation. Tutkittavalle täytyy selostaa tutkimuksen tavoite ja menetelmät. Tutkimukseen osallistujalle tulee antaa mahdollisuus kieltäytyä tutkimusta missä vaiheessa tahansa. Hänelle on annettava myös mahdollisuus kysyä kysymyksiä ja kieltäytyä tietojen antamisesta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 172–179.) Oikeudenmukaisuus on myös tärkeää tutkimustyössä. Se tarkoittaa, että tutkittavaksi valitut ovat tasa-arvoisia. Otos ei saa perustua tutkijan valta-asemaan tai tutkittavan haavoittuvuuteen. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 172–179.)

Tutkimukseemme annoimme tutkimusluvan Länsi-Pohjan Omaishoitajat ja Läheiset – Liitto ry:n toiminnassa mukana olevalta henkilöltä. Lähetimme hänen kauttaan kymmenelle omaishoitajalle kirjeen, jossa esittelimme tutkimuksen tarkoituksen ja tavoitteen. Kerroimme tutkimukseen osallistuneille tutkimuksen kulusta ja vapaaehtoisuudesta, haastattelujen käsittelystä nimettömästi ja luottamuksellisesti sekä haastatteluaineiston hävittämisestä tutkimuksen valmistuttua. Ennen haastattelutilannetta kertasimme vielä kirjeessä mainitut asiat. Ennen haastattelutilannetta annoimme omaishoitajille mahdollisuuden myös esittää kysymyksiä, joihin annoimme vastauksia. Tutkimuksessamme toteutuu salassapitovelvollisuus materiaalia kerättyä ja sitä työstäessä. Tutkimuksessa haastatteluaineistoa käsitellään nimettömästi. Lisäksi taustatiedot olemme kuvanneet yleisesti, jotta tutkimukseen osallistujia ei voi tunnistaa niistä.

Haastattelukysymysten laadinnassa on tärkeää huomioida, etteivät kysymykset ole johdattelevia tai manipuloivia. Kysymysten määrä on mietittävä tarkasti etukäteen.

Haastattelun aikana tutkittavalla on mahdollisuus vapaasti kertoa kokemuksistaan, sillä vastausvaihtoehtoja ei ole. Haastattelun jälkeen on hyvä kysyä haastateltavan tunteita haastattelusta. (Kylmä & Juvakka 2007,151.)

Tutkimukseemme osallistui kaiken kaikkiaan viisin tutkittavaa, jotka olivat halukkaita osallistumaan tutkimukseemme. Tutkimusaineistomme oli laaja ja runsas, ja sitä käsitellessä emme antaneet omien mielipiteiden ja arvojemme vaikuttaa tutkimusaineiston purkuun. Tutkittavilla henkilöillä oli mahdollisuus kertoa vapaasti ja laajasti kokemuksistaan, koska tutkimusmenetelmänä käytimme teemahaastattelua, joka tukee tutkimuksemme luotettavuuttamme. Haastattelut suoritimme paikoissa, jotka sopivat tutkittavillemme parhaiten. Neljän tutkittavan haastattelut suoritimme kotona ja yhden tutkittavan haastattelun koulun tiloissa.

Haastatteluissa kohtasimme haastateltavat yksilöinä, joita tulee kunnioittaa. Emme tuominneet tai kyseenalaistaneet heidän ratkaisujaan tai valintojaan, sillä mielestämme he ovat elämänsä parhaimmat asiantuntijat. Heillä on tietoa, taitoa ja kokemusta omaishoitajuudesta, mitä taas ei ole niillä, jotka eivät ole samassa tilanteessa. Tutkittavia haastatellessa pyrimme myös herättämään luottamusta katsekontaktilla sekä viemällä haastattelun keskustelumallilla alusta loppuun asti. Koimme tärkeäksi, että haastattelut tapahtuivat luontevasti ja avoimesti. Haastatteluiden jälkeen kysyimme tutkittavien ajatuksia haastattelusta ja aiheesta, sillä haastattelutuokio oli pitkä sekä tutkimusaiheemme oli tunteita herättävä.

8.3 Yleispohdinta

Tutkimuksemme aiheeksi valitsimme omaishoitajan saaman sosiaalisen tuen muistisairaanhoidossa, koska aihe oli ajankohtainen ja mielenkiintoinen. Aihe kiinnosti meitä, koska olemme huomanneet harjoitteluissa ja töissä ollessamme, että omaishoitajien tukemiseen tulee kiinnittää enemmän huomiota, sillä se ei toteudu kokonaisuudessaan. Tulevaisuudessa muistineuvoloiden tarpeen lisääntyessä ja laitospaikkojen vähäisyyden vuoksi hoitohenkilökunnalta tarvitaan yhä enemmän tietoutta omaishoitajan tukemiseen.

Opinnäytetyöprosessimme aloitimme kolmannen opiskeluvuoden aikana. Prosessimme sisälsi aiheen valinnan ja sen rajaamisen, tutkimussuunnitelman tekemisen, aineiston keräämisen, haastattelujen suorittamisen, aineiston purkamisen ja itse opinnäytetyön kirjoittamisen. Prosessista erityisesti haastattelut olivat antoisa kokemus. Kokonaisuudessaan opinnäytetyömme prosessi on ollut erittäin opettava. Olemme oppineet erityisesti tutkimussuunnitelman ja haastatteluiden suunnittelemisen sekä pohjatyon tärkeydestä. Omaishoitajien asema muuttuu yhä merkittävämmäksi yhteiskunnan väestörakenteen muuttuessa. Opinnäytetyön myötä omaishoitajuus on tullut meille aiheena tutummaksi.

Omaishoitajuus voi tulla ajankohtaiseksi erilaisten elämänmuutosten ja -tilanteiden myötä. Omaishoitajat tarvitsevat tukea työhönsä ja jaksamiseensa turvatakseen hyvän huolenpidon hoidettavalleen. Omaishoitajuus ja omaishoitajien tukeminen koostuu yksittäisistä tekijöistä. Omaishoitajilla tulisi olla samanlaiset mahdollisuudet ja oikeudet eri tukimuotoihin. Omaishoitajuutta ja omaishoitajan elämää tärkeänä osana tukevat eri tukimuodot, kuten palvelut, avustukset, läheiset sekä tieto erinäisistä asioista, kuten palveluista sekä muistisairaudesta ja sen hoidosta. Omaishoitajuus on sitovaa ja kuormittavaa niin fyysisesti kuin henkisesti. Omaishoitajuutta tukee hoidettavalle järjestettävät hoitopalvelut, jotka antavat omaishoitajalle mahdollisuuden omaan aikaan ja harrastuksiin. Omaishoitajuutta tukee myös tarpeellinen tiedon saanti ja neuvonta eri omaishoitajuuteen liittyvistä asioista, kuten avustuksista ja hoidettavan muistisairaudesta.

Haastatteluista saamamme tutkimustulokset olivat yhtenäisiä aiemmin tehtyihin tutkimuksiin. Esimerkiksi Valkaman pro gradu tutkielmassa (2001) ja Waldin ja hänen

tutkijakollegoidensa tutkimuksessa (2003) oli yhteneväisyyksiä tutkimustulostemme kanssa. Muistisairaana omaishoitajuus merkitsee arkielämän muutoksia, jotka voivat olla pieniä tai koko elämää koskevia. Arkielämän muutokset voivat vaikuttaa esimerkiksi omaishoitajan sosiaaliseen verkostoon sekä harrastuksiin. Omaishoitajuus merkitsi sosiaalisten suhteiden muuttumista ja vähentymistä, joihin vaikuttivat muun muassa omaishoitajuuden sitovuus ja muiden ihmisten vaikeus kohdata muistisairas henkilö. Omaishoitajuutta tuki toisaalta merkittävästi vertaistuki, sillä samankaltaisten ihmisten kanssa tiedon jakaminen ja erilaisista asioista keskusteleminen antoi omaishoitajille keinoja jaksaa ja selviytyä arkielämässä hoidettavansa kanssa.

Omaishoitajat tarvitsevat tukea sosiaalisten suhteiden säilyttämiseen. Tutkimuksemme pohjalta meille heräsi ajatus omaishoitajille ja heidän läheisilleen sekä ystävilleen järjestettävistä tapahtumista, retkistä ja koulutustilaisuuksista. Yhteisien tapahtumien kautta läheiset voisivat saada tietoa omaishoitajuudesta, mikä voisi auttaa myös omaishoitajien läheisiä sopeutumaan hoidettavan muistisairauteen. Lisäksi omaishoitajuutta tulisi tukea toiminnallisesti järjestämällä omaishoitajille mahdollisuus vapaa-aikaan lisäämällä esimerkiksi hoitoapua ja hoitopaikkojen saatavuutta.

Omaishoitajuuden yksi haaste on omaishoitajien hyvinvoinnin tukeminen. Omaishoitajuus on sitovaa, joten omaishoitajan hyvinvointiin tulee kiinnittää mielestämme huomiota enemmän esimerkiksi heille järjestettävien terveystarkastusten avulla. Omaishoitajuutta tulisi tukea taloudellisesti enemmän, sillä pienet avustukset sekä vähäinen materiaallinen tuki eivät motivoi omaishoitajuuteen. Mielestämme ehkäisevän työn sekä erilaisten tukitoimien merkitys tulee ottaa huomioon paremmin ajatellen tulevaisuutta, koska omaishoitajien merkitys korostuu väestön ikääntyessä.

Valitsemamme metodit eli laadullinen tutkimus, teemahaastattelu ja sisällönanalyysi sopivat hyvin työhömmme. Tutkimusmenetelmänä teemahaastattelu oli mielestämme kattava, sillä haastattelemalla saimme selkeän kuvan omaishoitajien saamasta tuesta heidän näkökulmastaan. Toisaalta teemahaastattelu antoi omat haasteensa analysointiin ja aineiston purkaminen sekä haastattelujen läpikäynti vei aikansa. Haastattelut suoritimme yhdessä ja niiden yhteydessä pystyimme tarkentamaan omaishoitajien vastauksia lisäkysymyksillä. Koemme haastattelutilanteiden myötä saaneemme varmuutta siihen, miten toimia haastattelutilanteissa. Omaishoitajilta saatu positiivinen palaute haastatteluistamme antoi myös rohkeutta uusiin haastattelutilanteisiin.

Tutkimuksen tekeminen oli meille molemmille ensimmäinen laaja tutkimustyö, ja siksi myös sen tekeminen oli haastavaa. Oppimiskokemuksena tutkimuksen toteuttaminen suunnitteluvaiheesta aloittaen ja päästen työn päätökseen on ollut opettava ja antoisa kokemus. Aiheemme on laaja ja työmme on vaatinut joustamista, paljon aikaa ja perehtymistä aiheeseen. Tutkimuksemme myöhästyi aikataulustamme, koska tutkittava aihe ja aineisto olivat laajoja sekä käytettävä aikamme opintojen ja harjoittelun ohella on ollut rajallinen. Tutkimusta tehdessämme koimme myös yhteisen ajan löytämisen haastavaksi, koska asuimme eri paikkakunnilla.

Tutkimukseemme teoratiedon hankkiminen ja sen kerääminen oli haastavaa, mutta myös opettavaa. Olemme oppineet käyttämään erilaisia ja uusia lähteitä sekä hyödyntämään myös vieraskielisiä lähteitä tutkimuksessamme. Teoriaosuudesta tuli laaja, mutta koemme onnistuneemme tiivistämään siihen ne asiat, jotka ovat keskeisimpiä omaishoitajuuden tukemisessa. Tutkimuksemme teko on laajentanut tietouttamme tutkittavasta aiheesta ja tutkimuksen teosta. Tutkimuksestamme saamme tärkeää tietoa omaishoitajilta eri tukimuotojen saatavuudesta ja kehittämis ehdotuksia tulevaisuuteen. Tutkimustuloksiamme voidaan hyödyntää hoitotyössä. Tulevaisuudessa meillä on ammatissamme mahdollisuus puuttua hoitotyössämme näihin epäkohtiin ennaltaehkäisevästi ja pyrkiä parantamaan omaishoitajien asemaa eri tukimuotojen saatavuudessa. Tutkimus antaa meille myös tulevaisuudessa valmiuksia tukea muistisairaana omaishoitajaa. Tutkimuksen myötä pystymme kertomaan ammatissamme aiheestamme omaishoitajille sekä muille henkilöille, jotka ovat kiinnostuneet asiasta.

Opinnäytetyömme avulla saimme tietoa yhdestä erityisosaamisen alueesta hoitotyössä. Omaishoitajuuteen voi liittyä vaikeita ja arkoja asioita, jotka tuovat haasteensa myös haastattelijoille. Koemme tutkimuksemme olleen osana omaishoitajan sosiaalisen tukemisen prosessia, sillä tutkimustulokset osoittavat omaishoitajien toivovan enemmän sosiaalista vuorovaikutusta ihmisten kanssa. Tutkimuksemme antoi omaishoitajille mahdollisuuden sosiaaliseen vuorovaikutukseen ja keskustelutuokioon, jonka he myös itsekin kokivat arjesta irtautumisen mahdollisuutena ja positiivisena kokemuksena. Haastattelutilanteemme antoi myös mahdollisuuden omaishoitajille käsitellä tunteitaan ja ajatuksiaan omaishoitajuudesta ja arjesta. Tilanne mahdollisti heille pysähtymisen hetkeksi pohtimaan aihetta ja omia kokemuksiaan. Tutkimus antoi myös meille tilaisuuden tukea ja kuunnella omaishoitajaa, minkä koimme tärkeänä osana omaishoitajan tukemista.

Jatkotutkimusehdotuksina voidaan selvittää, kuinka tehostaa omaishoitajan tukiverkoston. Jatkotutkimuksen aiheita voivat olla myös omaishoitajien jaksamista ja hyvinvointia edistävä tapahtumapäivän toteutus tai tieto-opas eri tukimuodoista omaishoitajalle tai nuorelle, jonka läheinen on sairastunut muistisairauteen. Lisäksi voidaan tutkia muistineuvoloiden merkitystä omaishoitajan ja hänen muistisairaana tukemisessa sekä muistihoitajan tai Omaishoitajat ja Läheiset - Liitto ry:n merkitystä omaishoitajan arjessa. Mielenkiintoista olisi saada tietoa jatkotutkimuksen muodossa myös perusterveydenhuollossa annetun neuvonnan ja ohjauksen toteutumisesta muistisairauden eri vaiheissa.

Tutkimuksemme aihe on ollut tunteita herättävä, haastava sekä mielenkiintoinen. Haluamme kiittää kaikkia opinnäytetyömme prosessiin osallistuneita. Haluamme kiittää opinnäytetyömme ohjaavia opettajia Kaisa Holmaa ja Hanna-Leena Paakkolanvaaraa, joilta saimme uusia näkökulmia opinnäytetyöhömme. Erityiskiitokset haluamme välittää tutkimukseen osallistuneille haastateltaville sekä yhteistyökumppanillemme Länsi- Pohjan Omaishoitajat ja Läheiset - Liitto ry:lle. Omaishoitajat tekevät todella arvokasta työtä, haluamme toivottaa heille jaksamista ja iloa arkeen!

LÄHTEET

Aejmelaeus, R., Kan, S., Katajisto, K-R. & Pohjola, L. 2007. Erikoistu vanhustyöhön. Wsoy oppimateriaalit Oy, Helsinki.

Anttila, K., Hirvelä, M., Jaatinen, T., Polviander, M. & Puska, E-L. 2009. Sairaanhoito ja huolenpito. Wsoy Oppimateriaalit Oy, Helsinki.

Buijssen H. 2005. The simplicity of dementia: a guide for a family and carers. Jessica Kingsley Publishers, London.

Eloniemi-Sulkava, U. 2010. Muistisairauksien diagnostiikka, lisätietoa aiheesta. Käypä hoito, Duodecim. Luettu 25.10.2010 osoitteesta:
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/naytaartikkeli/tunnus/nix01635#s6>

Eloniemi-Sulkava, U., Laakkonen, M-L. & Pitkälä K. (toim.) 2006. Omaishoito yhteistyönä, iäkkäiden dementiapotilaiden tukimallin vaikuttavuus. Gummerus Kirjapaino Oy, Helsinki.

Erkinjuntti, T., Alhainen, K., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) 2006. Muistihäiriöt ja dementia. Karisto Oy, Hämeenlinna.

Erkinjuntti, T. & Huovinen, M. 2001. Kun muisti pettää: Muistihäiriöt ja dementia. Duodecim, Helsinki.

Gordeau, B. & Hillier, J. 2005 Alzheimer's essentials: practical skills for caregivers. Carma publishing, Florida, USA.

Hartikainen, S. & Lönnroos, E. 2008. Geriatria, arvioinnista kuntoutukseen. Edita Prima, Helsinki.

Heikkinen, M. 2003. Sosiaalisen tuen osa-alueet, sairauksien ehkäisy. Duodecim. Luettu 30.11.2009 osoitteesta URL:
<http://www.oulunomahoito.fi/?page=3894967&id=sae61010>

Heimonen, S. & Voutilainen, P. (toim.) 2001. Dementoituvan hoitopolku. Tammer-Paino Oy, Tampere.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2004. Tutki ja kirjoita. Gummerus Kirjapaino Oy, Jyväskylä.

Järnstedt, P., Kaivolainen, M., Laakso, T. & Salanko- Vuorela, M. 2009. Omainen hoitajana, Omaishoitajat ja Läheiset- Liitto ry. Kirkkopalvelut- Kotimaa- Yhtiöt Oy/ Kirjapaja, Helsinki.

Järvikoski, A. & Härkäpää, K. 2004. Kuntoutuksen perusteet. WSOY, Helsinki.

Kalliomaa, S. 2009. Muistisairaahan tukeminen-ohjeita läheisille. Duodecim. Luettu 20.08.2010 osoitteesta URL:

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00899

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. WSOYpro, Helsinki.

Kemin sosiaali- ja terveyspalvelut 2008. Luettu 27.3.2010 osoitteesta URL: <http://www.kemi.fi/sosiaali-terveyspalvelut/vammaiset/omaishoito.htm>

Kemin sosiaali- ja terveyspalvelut 2008. Luettu 28.8.2010 osoitteesta URL: http://www.kemi.fi/sosiaali_terveyspalvelut/vammaiset/omaishoidonvapaa.htm

Kivelä S-L. 2007. Voimavaroja unesta, hyvä uni iäkkäänä. Kirjapaja, Helsinki.

Kivelä, S-L & Räihä, I. 2007. Kapseli 35, Iäkkäiden lääkehoito. Edita Prima Oy, Turku.

Kukkurainen, M. 2007. Luettu 28.11.2009 osoitteesta URL:

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=reu00321

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Edita Prima Oy, Helsinki.

Lahtinen, P. 2008. Omainen auttajana, Omaishoitajan kasvu. Libris Oy, Helsinki.

Laki omaishoidon tuesta 2005/937, Finlex 2005. Luettu 30.12.2009 osoitteesta URL: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>

Laki omaishoidon tuesta 2006/950, Finlex 2005. Luettu 24.10. 2010 osoitteesta URL: [http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937?search\[type\]=pika&search\[pika\]=omaishoitaja](http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937?search[type]=pika&search[pika]=omaishoitaja)

Lappalainen, T. & Turpeinen, A. 1999. Omaishoitajan kirja. Kirjayhtymä, Helsinki.

- Lehmuskoski, A. & Kuusistonieniemi, S. 2007. Sosiaalialan sanasto asiakastietojärjestelmää varten, sosiaalialan tietoteknologiahanke. Kuopion yliopisto Terveystieteiden ja -talouden laitos. Luettu 01.11.2010 osoitteesta URL: <http://www.sosiaaliportti.fi/File/4bb58e7e-c18a-4906-acdd-c285937ff812/Sanasto.pdf>
- Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2008. Etiikka hoitotyössä. WSOY Oppimateriaalit Oy, Helsinki.
- Länsi-Pohjan Omaishoitajat ja Läheiset - Liitto ry, 2009. Luettu 12.12.2009 osoitteesta URL: <http://www.omaishoitajat.net/>
- Marin, M. & Hakonen, S. 2003. Seniori- ja vanhustyö arjen kulttuurissa. WS Bookwell Oy, Juva.
- Mattila, K-P. 2007. Arvostava kohtaaminen arjessa, auttamistyössä ja työyhteisössä. WS Bookwell Oy, Juva.
- Muistiliitto ry, 2009. Ensitieto. Luettu 28.12.2009 osoitteesta URL: http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti_ja_muistisairaudet/hoito_ja_kuntoutus/ensitieto/
- Muistiliitto ry, 2009. Omaishoitajuus. Luettu 28.11.2009 osoitteesta URL: http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti_ja_muistisairaudet/hoito_ja_kuntoutus/omaishoitajuus/
- Muistiliitto Ry 2009. Alueellinen toiminta. Luettu 28.8.2010 osoitteesta URL: http://www.muistiliitto.fi/fin/muistiliitto/alueellinen_toiminta/
- Muistiliitto Ry 2009. Muistiliitto. Luettu 28.8.2010 osoitteesta URL: <http://www.muistiliitto.fi/fin/muistiliitto/muistiliitto/>
- Omaishoitajat ja Läheiset –Liitto Ry, 2009. Luettu 11.12.2009 osoitteesta URL: <http://www.omaishoitajat.com/>
- Päivärinta, E. & Haverinen, R. 2002. Ikäihmisten hoito- ja palvelusuunnitelma, opas työntekijöille ja palveluista vastaaville. Sosiaali- ja terveysministeriö, Suomen kuntaliitto, STAKES, Helsinki. Luettu 24.3.2010 osoitteesta URL: <http://hosted.kuntaliitto.fi/intra/julkaisut/pdf/p040209143011S.pdf>

Ritmala-Castrèn, M. Ikääntyneiden lääkehoidon haasteet, Suomen sairaanhoitajaliitto ry 5, 2006. Luettu 25.10.2010 osoitteesta:

http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/ammattilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitaja-lehti/5_2006/laakehoito/ikaantyneiden_laakehoidon_haaste/

Saarenheimo, M. & Pietilä, M. (toim.), 2006. Omaishoito yhteistyönä, iäkkäiden dementiapotilaiden tukimallin vaikuttavuus. Gummerus Kirjapaino Oy, Helsinki.

Salanko-Vuorela, M., Salovaara, J. & Svahn, S. 2007 Oikeanlaiset hoitotarvikkeet ovat hyvän omaishoidon kulmakivi. Lähellä-lehti omaishoitajille ja läheisille 16 (4), 10-12.

Salin, S. 2008. Lyhytaikaisen laitoshoidon reaalimalli vanhuksen kotihoidon osana. Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos, akateeminen väitöskirja. Luettu 03.10.2010 osoitteesta URL: <http://acta.uta.fi/teos.php?id=11102>

Siira, H. 2006. Ikääntynyttä läheistään hoitavan omaishoitajan terveys, hyvinvointi ja palvelujen käyttö. Jyväskylän yliopisto, Terveystieteiden laitos. Gerontologian ja kansanterveyden pro gradu-tutkielma. Luettu 03.10. 2010 osoitteesta URL: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:jyu-2006515>

Siivonen, S. 2000. Kotilomituspalvelu omaishoitajan ja dementoituneen läheisen kotihoidon tukena; Omaishoitajien kokemuksia kotilomituspalveluista dementoituneen läheisen kotona hoitamisen arjessa. Jyväskylän yliopisto, Terveystieteiden laitos, Gerontologian ja kansanterveyden pro gradu tutkielma. Luettu 03.10.2010 osoitteesta URL: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:jyu-2000838948>

Sormunen, S. & Topo, P. 2008. Laadukkaat dementiapalvelut. Gummerus Kirjapaino Oy, Jyväskylä.

Sosiaali- ja terveysministeriö, 2003. Luettu 28.8.2010 osoitteesta URL: http://pre20031103.stm.fi/suomi/pao/omaishoito/osa1_2.htm

Sulkava, R., Viramo, P. & Eloniemi-Sulkava, U. 1999. Dementoiviin sairauksiin liittyvät käytösoireet. Jassen-Cilag Oy, Espoo.

Suomen kuntaliitto, 2006. Luettu 30.12.2009 osoitteesta URL:

http://www.kunnat.net/k_perussivu.asp?path=1;29;63;375;75765;91141;92309

Suomen muistiasiantuntijat ry, 2004. Luettu 21.04.2010 osoitteesta URL:

http://www.dementiahoitoyhdistys.fi/page.php?page_id=80

Suomen omaishoidon verkosto, 2007. Luettu 30.12. 2009 osoitteesta URL:

<http://www.omaishoidonverkosto.fi/omaishoito.php>

Tarnanen, K., Suhonen, J. & Raivio, M. 2010. Ohje potilaille ja läheisille: Mitä teen, kun epäilen muistisairautta, käypä hoito. Duodecim. Luettu 25.10.2010 osoitteesta URL: <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/naytaartikkeli/tunnus/nix01591>

Tilastokeskus, 2008. Luettu 13.12.2009 osoitteesta URL:

<http://www.stat.fi/virsta/tkeruu/04/03/>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Gummerus Kirjapaino Oy, Jyväskylä.

Valkama, S. 2001. Omaishoitajan työ ja sosiaalinen tuki. Jyväskylän yliopisto, Terveystieteiden laitos, Gerontologian ja kansanterveystyön pro gradu- tutkielma. Luettu 03.10.2010 osoitteesta URL: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:ju-2001872775>

Vallejo-Medina, A., Vehviläinen, S., Haukka, U-M., Pyykkö, V. & Kivelä, S-L. 2006. Vanhustenhoito. WSOY oppimateriaalit, Helsinki.

Vilen, M., Leppämäki, P. & Ekström, L. 2002. Vuorovaikutuksellinen tukeminen. WSOY, Helsinki.

Voutilainen, P., Vaarama, M., Backman, K., Paasivaara, L., Eloniemi-Sulkava, U. & Finne-Soveri, U. H. 2002. Ikäihmisen hyvä hoito ja palvelu - Opas laatuun. Stakes, Oppaita 49, Helsinki.

Voutilainen, P. & Tiikkainen, P. 2009 Gerontologinen hoitotyö. WSOYpro Oy, Helsinki.

Wacklin, M. & Malmi, M. (toim.) 2004. Näkymätön vastuu, omaishoitajien puheenvuoroja. Kehitys Oy, Pori.

Wald, C., Fahy, M., Walker, Z. & Livingston G. 2003. What to tell dementia caregivers- the rule of threes. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 18 (4), 313-317.

Wilkinson, H. & Milne AJ. 2003. Sharing a diagnosis of dementia-learning from the patient perspective. *Aging Ment Health* 7 (4), 300-307.

LIITTEET**Liite 1**

Hyvä omaishoitaja!

Olemme Kemi-Tornio ammattikorkeakoulun terveydenhoitajaopiskelijoita. Teemme opinnäytetyötä omaishoitajan saamasta sosiaalisesta tuesta muistisairaanhoidossa. Sosiaalinen tuki käsittää henkisen, tiedollisen, taloudellisen ja toiminnallisen tuen muodot. Tarkoituksena on kartoittaa omaishoitajan saamaa tukea omaishoitajuuden aikana. Tavoitteenamme on tulevina terveydenhoitajina saada tietoa kyseisestä asiasta, jotta voimme opastaa ja neuvoa sekä tukea tulevassa ammatissamme eri tukien saamisesta ja hakemisesta omaishoitajia sekä muita asiasta kiinnostuneita. Toivomme, että opinnäytetyömme antaa tietoa myös tuleville omaishoitajille.

Tutkimusmateriaali koostuu teemahaastattelusta, esitämme eri tutkimusmuodoista kysymyksiä teille. Haastattelumme kestää noin tunnin verran. Haastattelun teemme nimettömänä eikä henkilöllisyytenne paljastu missään vaiheessa tutkimustamme. Haastattelu on täysin vapaaehtoinen. Meillä on salassapitovelvollisuus ja kasettinauhat hävitämme, kun opinnäytetyö on valmis. Tarvitsemme työhömmme vähintään viisi omaishoitajaa haastateltavaksi.

Jos olette kiinnostunut vastaamaan meidän kyselyyn, voitte ottaa yhteyttä meihin, niin sovitaan tapaaminen.

Juuri teidän haastattelunne on arvokas!

Ystävällisin terveisin: Hannele Vitikka ja Marjaana Tapio

Aihe: Omaishoitajan saama sosiaalinen tuki muistisairaanhoidossa.

TEEMA-ALUEET

1. Taustatiedot

Omaishoitajan ikä

Omaishoitajan sukupuoli

Hoidettavan muistisairaus

Omaishoitaja-suhde; puoliso, lapsi, mikä muu?

Kertoisitteko ajasta kun ryhdyitte omaishoitajaksi?

Kertoisitteko, milloin (kuukausi/vuosi) teidän omaishoitajuus on virallisesti alkanut?

2. Tiedollinen tuki

Tiedollinen tuki muistisairauden aikana

Millaista tietoa saitte muistisairaudesta ja sen oireista sekä etenemisestä? (keneltä/mistä?)

Millaista tietoa olette saaneet läheisenne hoitoon liittyvistä asioista; hoitotehtävistä, sairauden hoidosta, lääkityksestä? (keneltä/mistä?)

Oletteko saaneet tietoa eri palveluista?

(sosiaalipalveluista; etuudet, avustukset, rahallinen tuki, lomat+ vapaapäivät (mistä keneltä)(millaista tietoa/ohjausta)

terveyspalveluista; kotihoito, kotisairaanhoido, intervallihoitomahdollisuus (millaista tietoa/ohjausta)

Keneltä tai mistä kuulitte liitoista ja järjestöistä? (millaista tietoa, ohjausta)

Oletteko saaneet tietoa kuntoutuksesta?(millaista)(keneltä, mistä)

Millaista tietoa kaipaisitte tällä hetkellä?

Haluaisitteko kertoa vielä jotakin muuta aiheeseen liittyvää?

3. Taloudellinen tuki

Taloudellinen tuki muistisairauden aikana

Onko teidän läheisellenne tehty hoito- ja palvelusuunnitelma?

Millaisia asioita hoito- ja palvelusuunnitelmassa käsiteltiin?

Millaisia palveluja teidän muistisairaalla läheisellänne on käytössä tällä hetkellä?

Millaista rahallista tukea saatte?

Saatteko avustuksia tai materiaalista tukea?

Mistä tai keneltä saatte materiaalista tukea?

Millaista rahallista ja materiaalista tukea tai avustuksia kaipaisitte?

Haluaisitteko kertoa vielä jotakin muuta aiheeseen liittyvää?

4. Toiminnallinen tuki

Toiminnallinen tuki muistisairauden aikana

Osallistuttako järjestettyihin toimintoihin?

(Kenen tai minkä järjestämää toiminta on?)

Milloin olitte viimeksi järjestetyssä toiminnassa?

Onko teille järjestetty koulutuksia läheisen muistisairauden aikana?

(Millaisia koulutuksia järjestetään, kuka/kuinka usein?)

Miten saatte tietoa toiminnasta ja koulutuksista?

Miten läheisenne hoito ja teidän vapaapäivänne ja lomanne järjestyvät?

Oletteko tyytyväinen intervallipaikkaan ja hoivaparkki-toimintaan?

Millaista toimintaa kaipaisitte?

Haluaisitteko kertoa vielä jotakin muuta aiheeseen liittyvää?

5. Emotionaalinen eli henkinen tuki

Henkinen tuki muistisairauden aikana

Minkälaisista asioista saatte energiaa jaksamiseen?

Millaisia harrastuksia teillä on?

Kertoisitteko, millainen tukiverkosto teillä on?

Kertoisitteko, oletteko saaneet läheisenne muistisairauden aikana kannustusta tai jutteluseuraa? (millaista/ keneltä?)

Tarvitseeko läheisenne yöaikaan apua? (millaista?/ kuinka usein?)

Miten saatte nukuttua öisin?

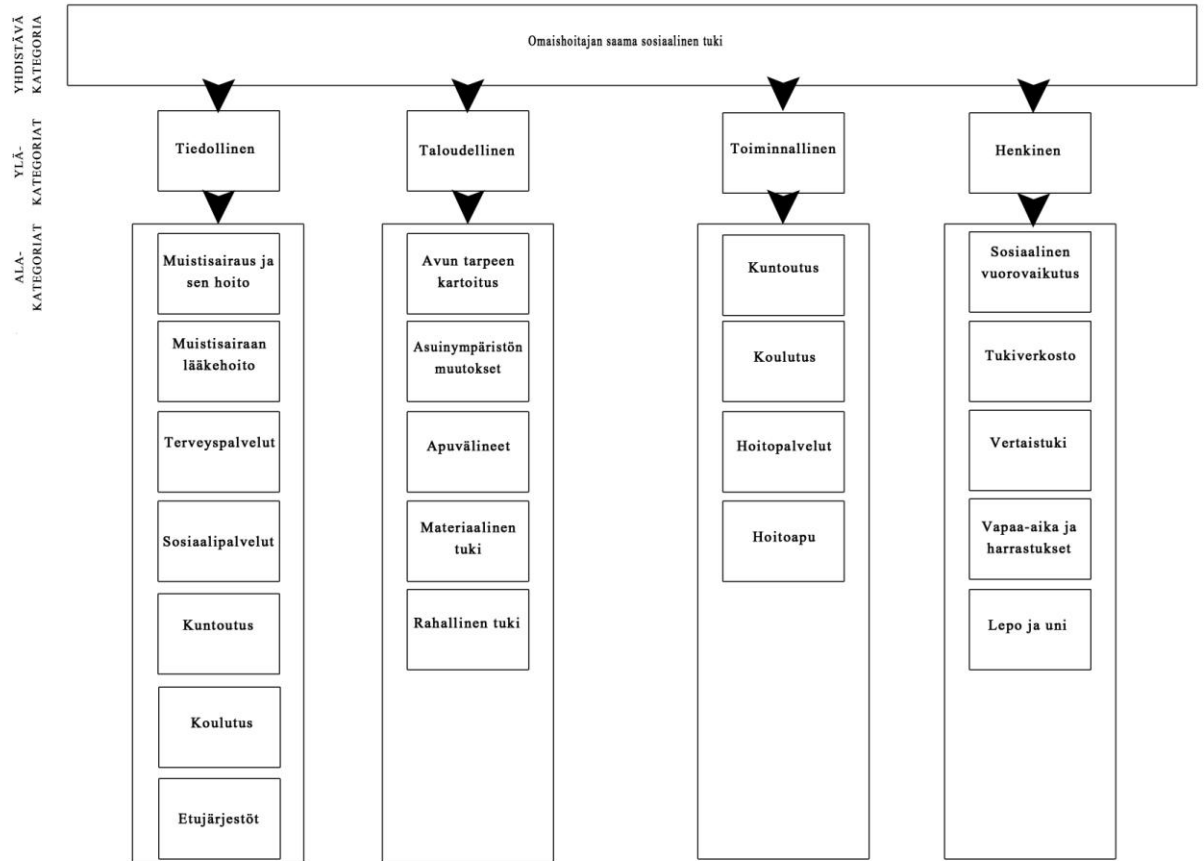
Kertoisitteko, millaista keskusteluapua ja kannustusta kaipaisitte?

Haluaisitteko kertoa vielä jotakin muuta aiheeseen liittyvää?

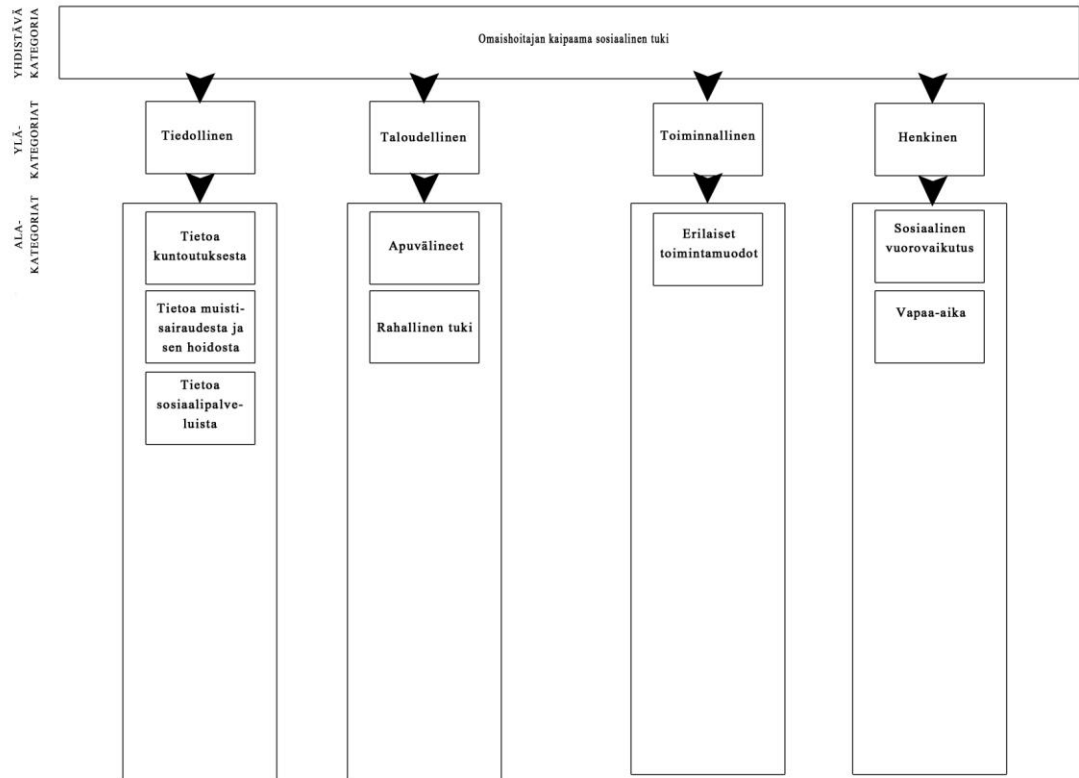
Haluaisitteko kertoa, vielä jotain tukeen vaikuttavista tekijöistä, joita ei ole mainittu edellä?

Miltä nämä kysymykset tuntuivat mielestänne?

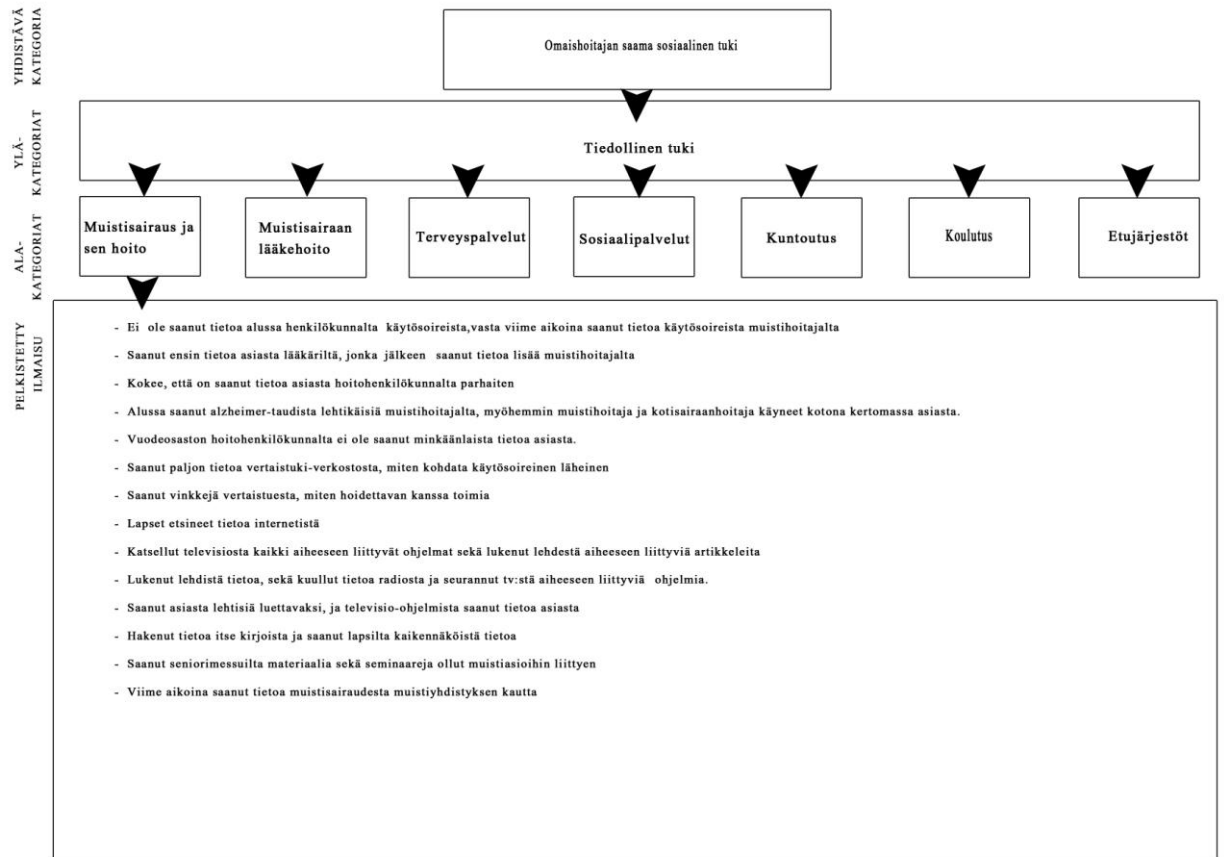
OMAISHOITAJAN SAAMA SOSIAALINEN TUKI MUISTISAIRAAN HOIDOSSA



OMAISHOITAJAN KAIPAAMA SOSIAALINEN TUKI MUISTISAIRAAN HOIDOSSA



OMAI SHOITAJAN SAAMA SOSIAALINEN TUKI MUISTISAIRAAN HOIDOSSA



YHDISTÄVÄ KATEGORIA

YLA-

KATEGORIAT

ALA-

KATEGORIAT

PELKITSETTY ILMAISU

```

graph TD
    A[Omaishoitajan saama sosiaalinen tuki] --> B[Tiedollinen tuki]
    B --> C[Muistisairaus ja sen hoito]
    B --> D[Muistisairaalan lääkehoito]
    B --> E[Terveyspalvelut]
    B --> F[Sosiaalipalvelut]
    B --> G[Kuntoutus]
    B --> H[Koulutus]
    B --> I[Etujärjestöt]
    D --> J["- Apteekki kertonut lääkkeiden vaikutuksista ja ottamisajoista,  
- Kokee apteekin henkilökunnan olleen paras apu  
- Kokee, että parhaimmat ohjeet lääkkeistä ovat lääkepakkauksissa  
- Lääkäri on määrännyt vain hoitotason lääkkeihin liittyen, ei ole kertonut lääkkeistä  
- On jutellut lääkityksestä hoitohenkilökunnan kanssa ja lukenut itse lääkepakkauksista ohjeet  
- Lääkäri kertonut lääkkeistä kiittävästi"]
  
```

Omaishoitajan saama sosiaalinen tuki

Tiedollinen tuki

Muistisairaus ja sen hoito

Muistisairaalan lääkehoito

Terveyspalvelut

Sosiaalipalvelut

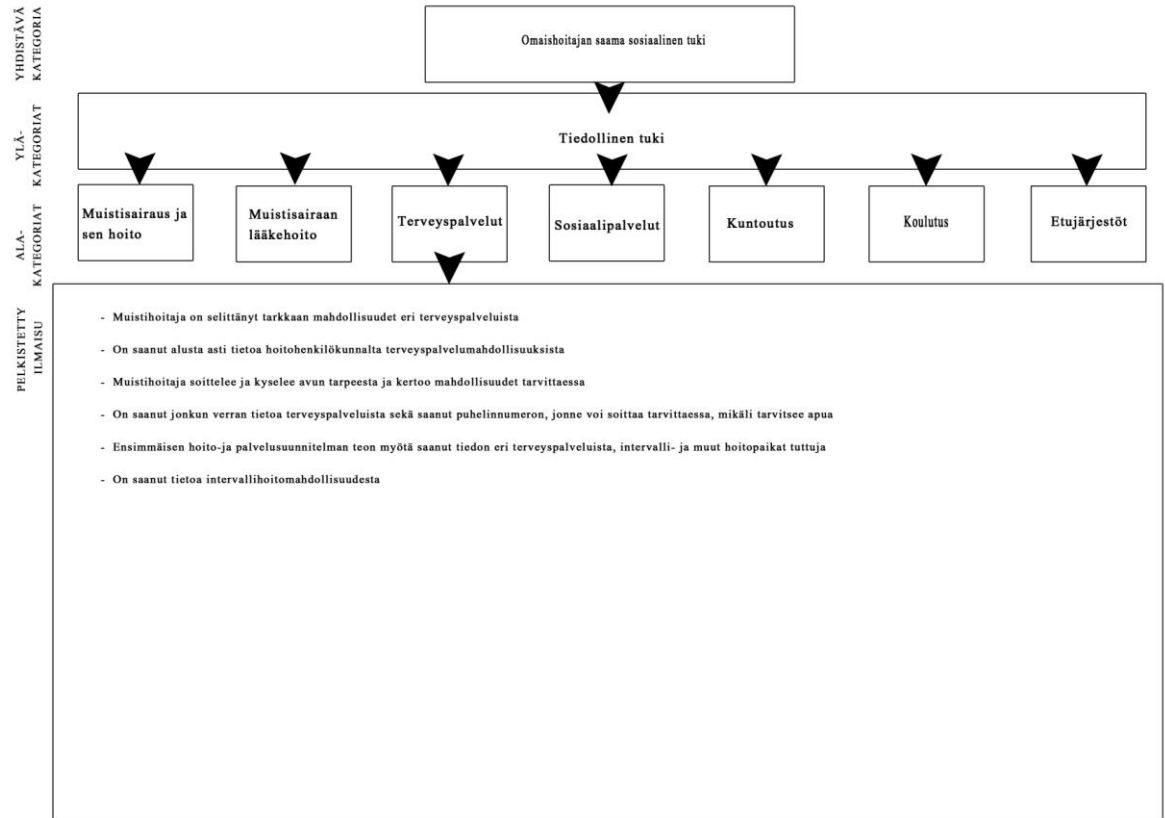
Kuntoutus

Koulutus

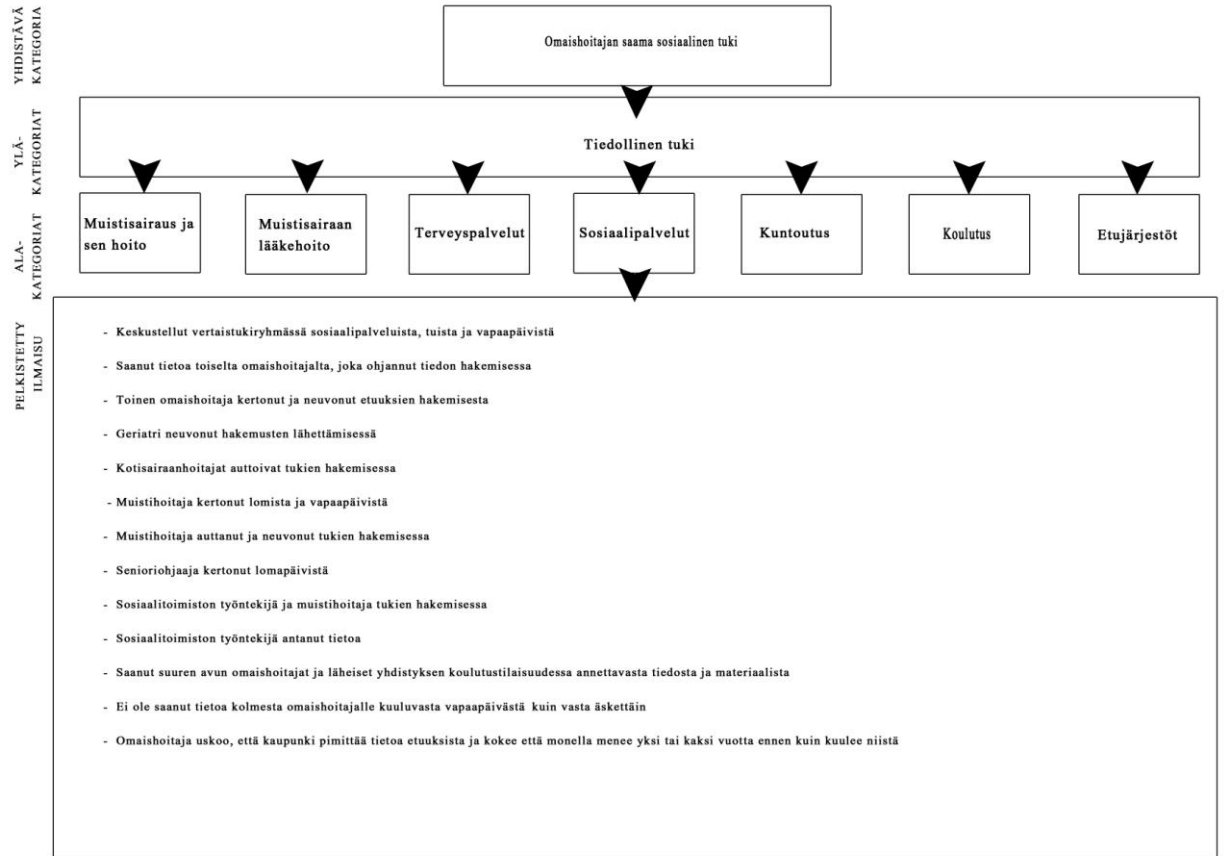
Etujärjestöt

- Apteekki kertonut lääkkeiden vaikutuksista ja ottamisajoista,
- Kokee apteekin henkilökunnan olleen paras apu
- Kokee, että parhaimmat ohjeet lääkkeistä ovat lääkepakkauksissa
- Lääkäri on määrännyt vain hoitotason lääkkeihin liittyen, ei ole kertonut lääkkeistä
- On jutellut lääkityksestä hoitohenkilökunnan kanssa ja lukenut itse lääkepakkauksista ohjeet
- Lääkäri kertonut lääkkeistä kiittävästi

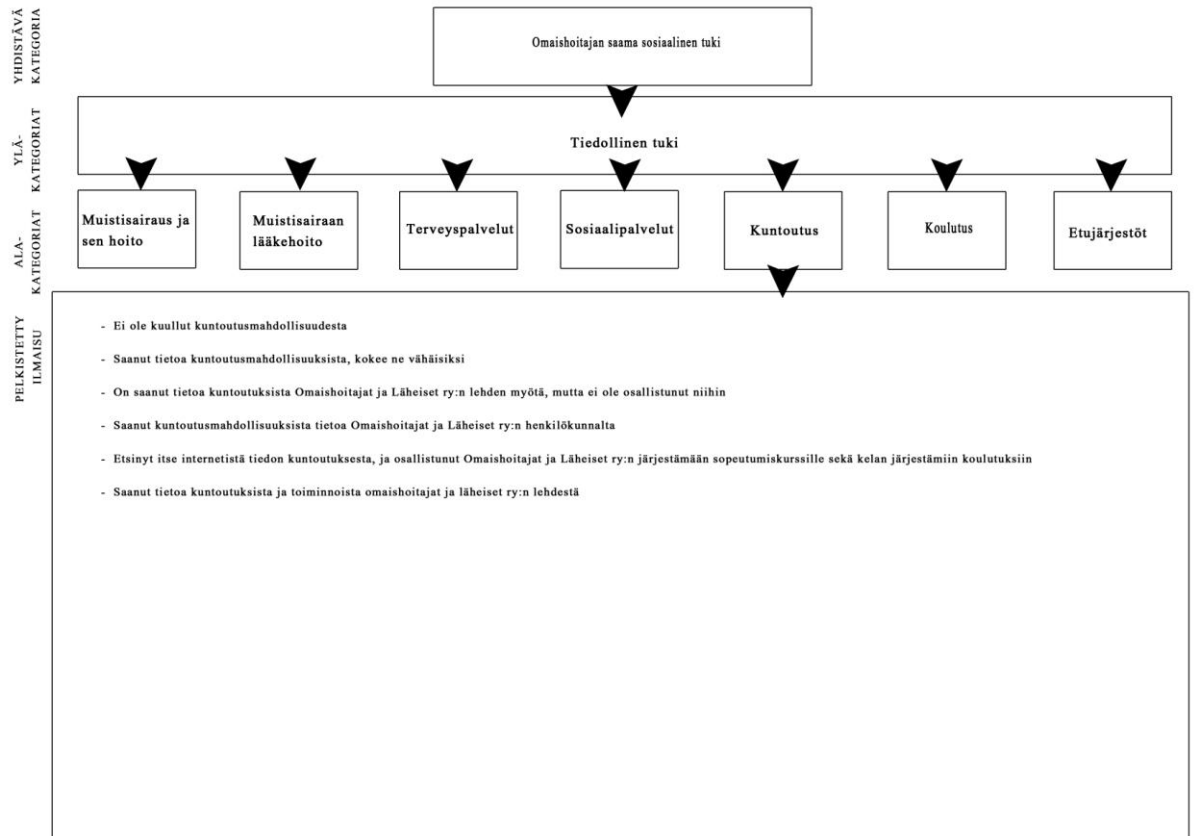
OMAI SHOITAJAN SAAMA SOSIAALINEN TUKI MUISTISAIRAAN HOIDOSSA



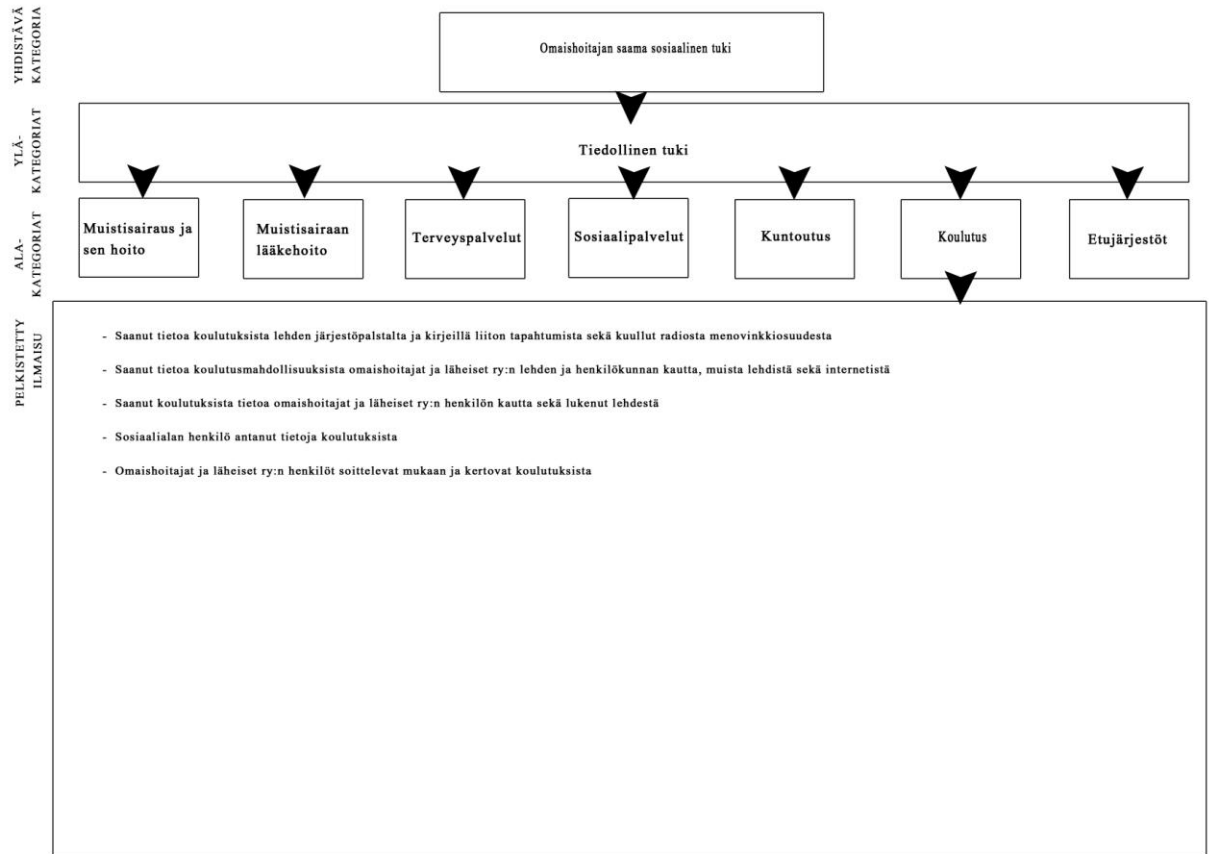
OMAISHOITAJAN SAAMA SOSIAALINEN TUKI MUISTISAIRAAN HOIDOSSA



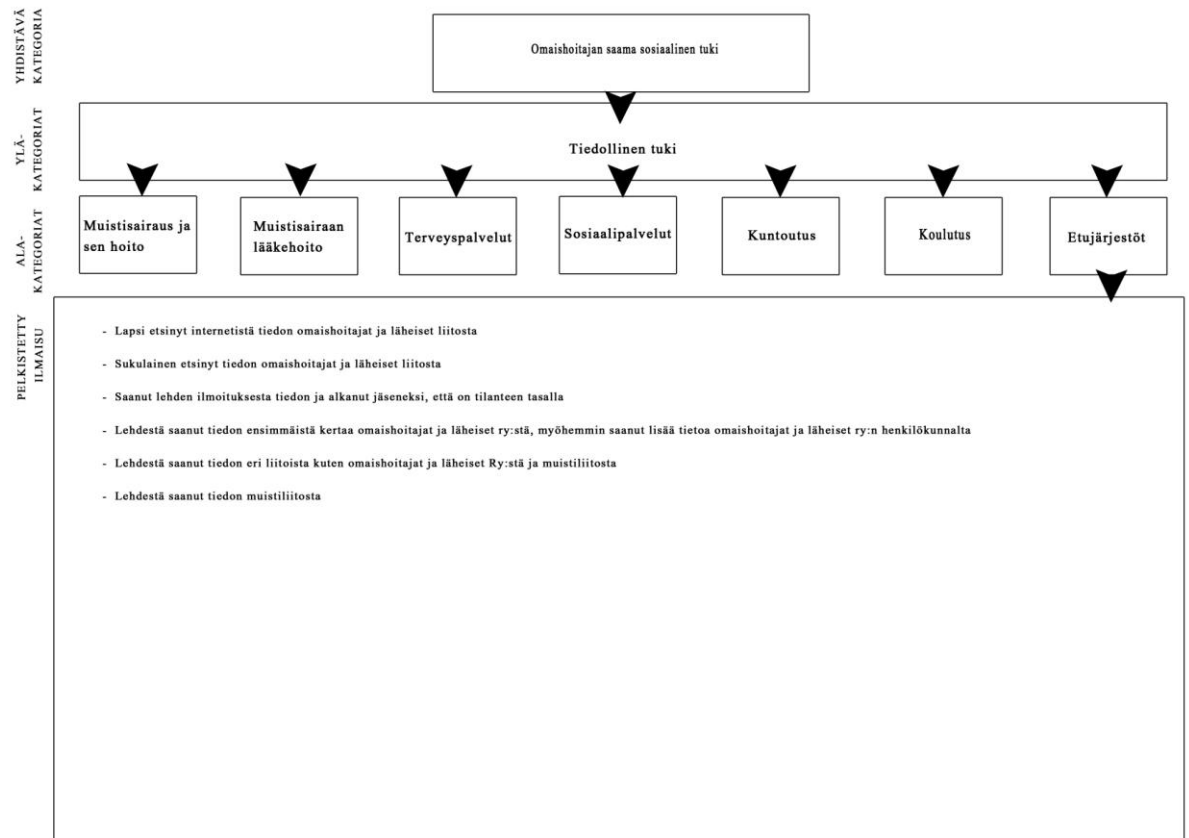
OMAISHOITAJAN SAAMA SOSIAALINEN TUKI MUISTISAIRAAN HOIDOSSA



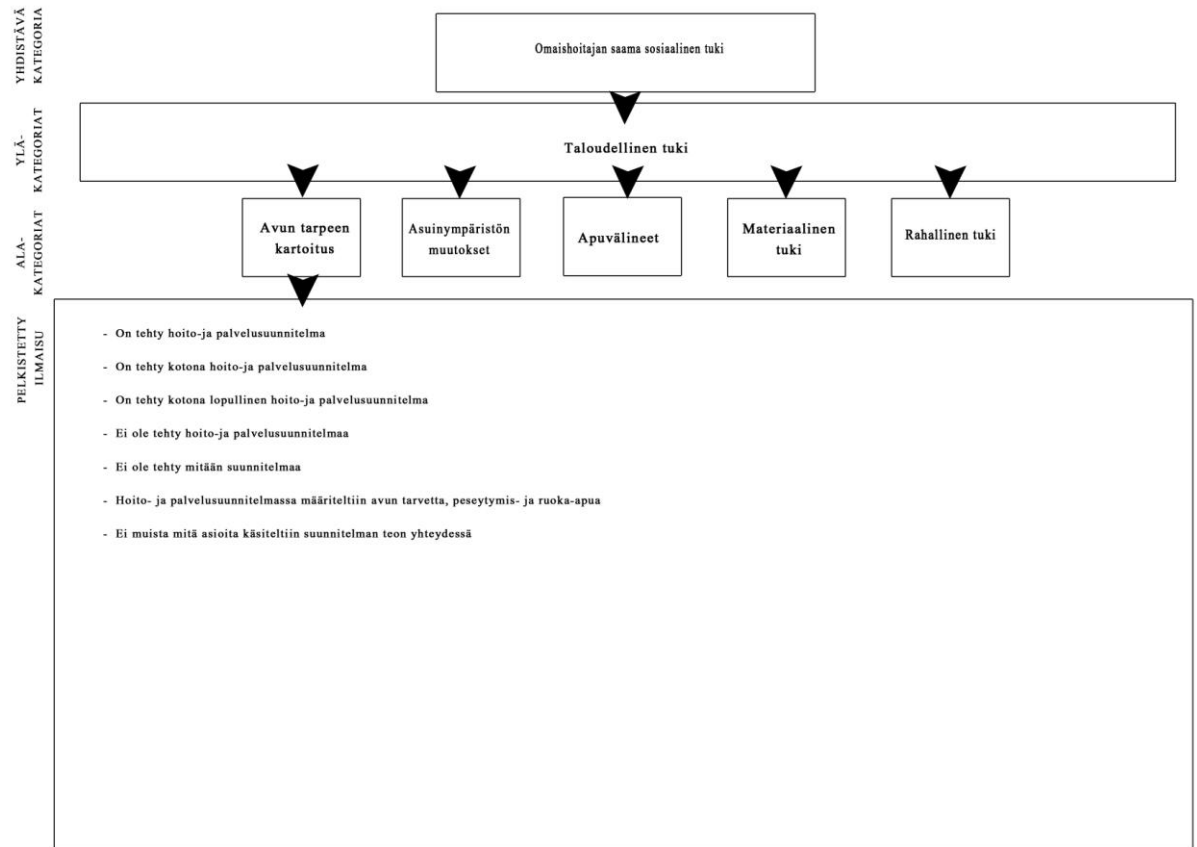
OMAISHOITAJAN SAAMA SOSIAALINEN TUKI MUISTISAIRAAN HOIDOSSA



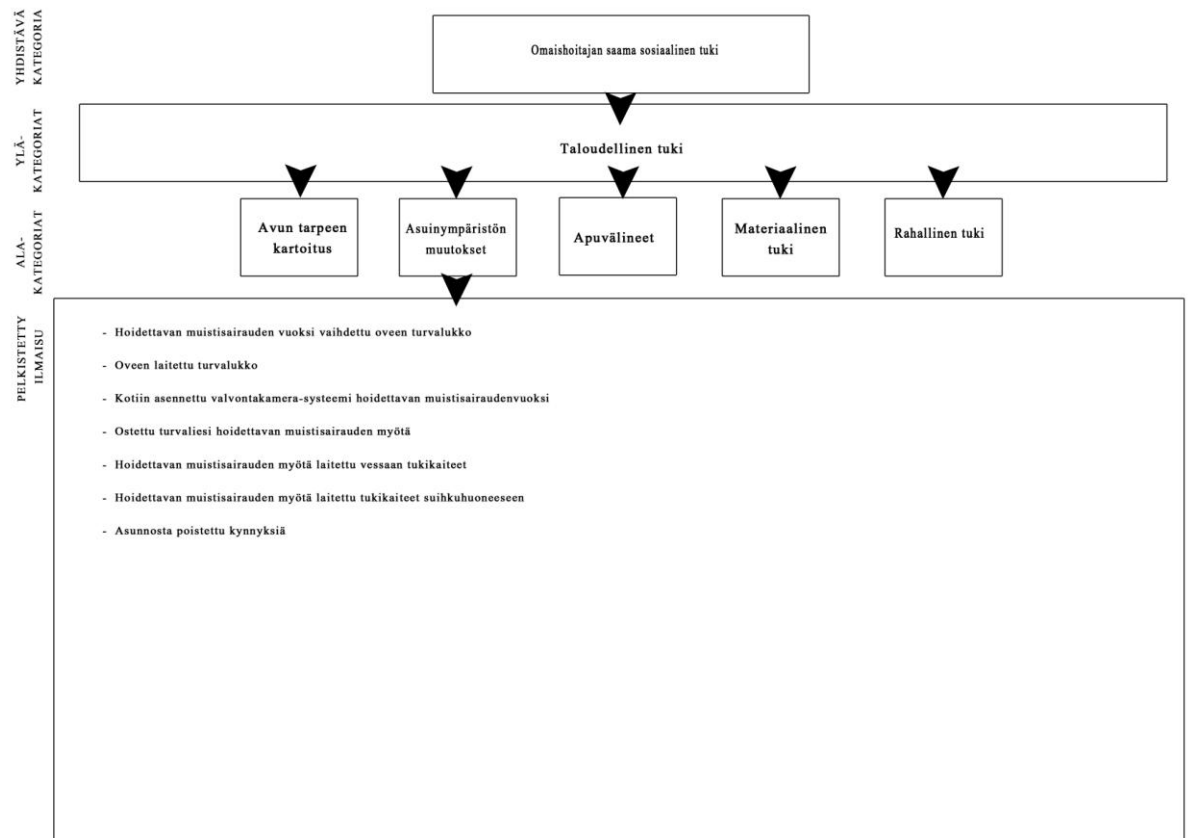
OMAI SHOITAJAN SAAMA SOSIAALINEN TUKI MUISTISAIRAAN HOIDOSSA



OMAISHOITAJAN SAAMA SOSIAALINEN TUKI MUISTISAIRAAN HOIDOSSA



OMAISHOITAJAN SAAMA SOSIAALINEN TUKI MUISTISAIRAAN HOIDOSSA



YHDISTÄVÄ KATEGORIA

YLÄ-KATEGORIAT

ALA-KATEGORIAT

PELKISTETTY ILMAISU

```

graph TD
    A[Omaishoitajan saama sosiaalinen tuki] --> B[Taloudellinen tuki]
    B --> C[Avun tarpeen kartoitus]
    B --> D[Asuinympäristön muutokset]
    B --> E[Apuvälineet]
    B --> F[Materiaalinen tuki]
    B --> G[Rahallinen tuki]
    E --> H["- Hoidettavalle on hankittu suihkutuoli  
- Hoidettavalle hankittu henkilönosturi  
- Hoidettavalle hankittu sairaalasänky ja erikoispatja sänkyyn  
- Hoidettavalle on hankittu moottorisänky  
- Hoidettavalle hankittu pyörätuoli  
- Hoidettavalle laitettu apukaide sänkyyn  
- Hoidettavalle laitettu korkkeet sänkyyn"]
  
```

Omaishoitajan saama sosiaalinen tuki

Taloudellinen tuki

Avun tarpeen kartoitus

Asuinympäristön muutokset

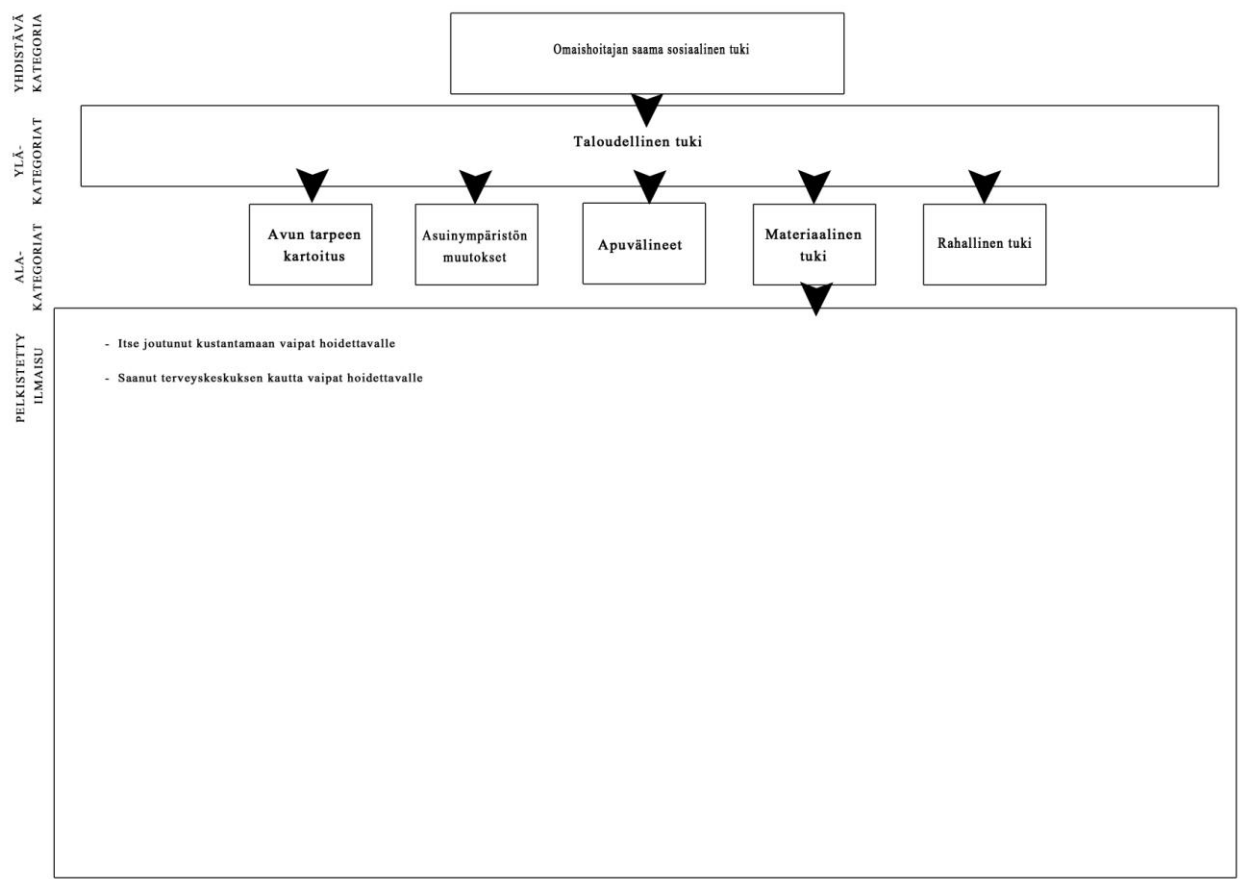
Apuvälineet

Materiaalinen tuki

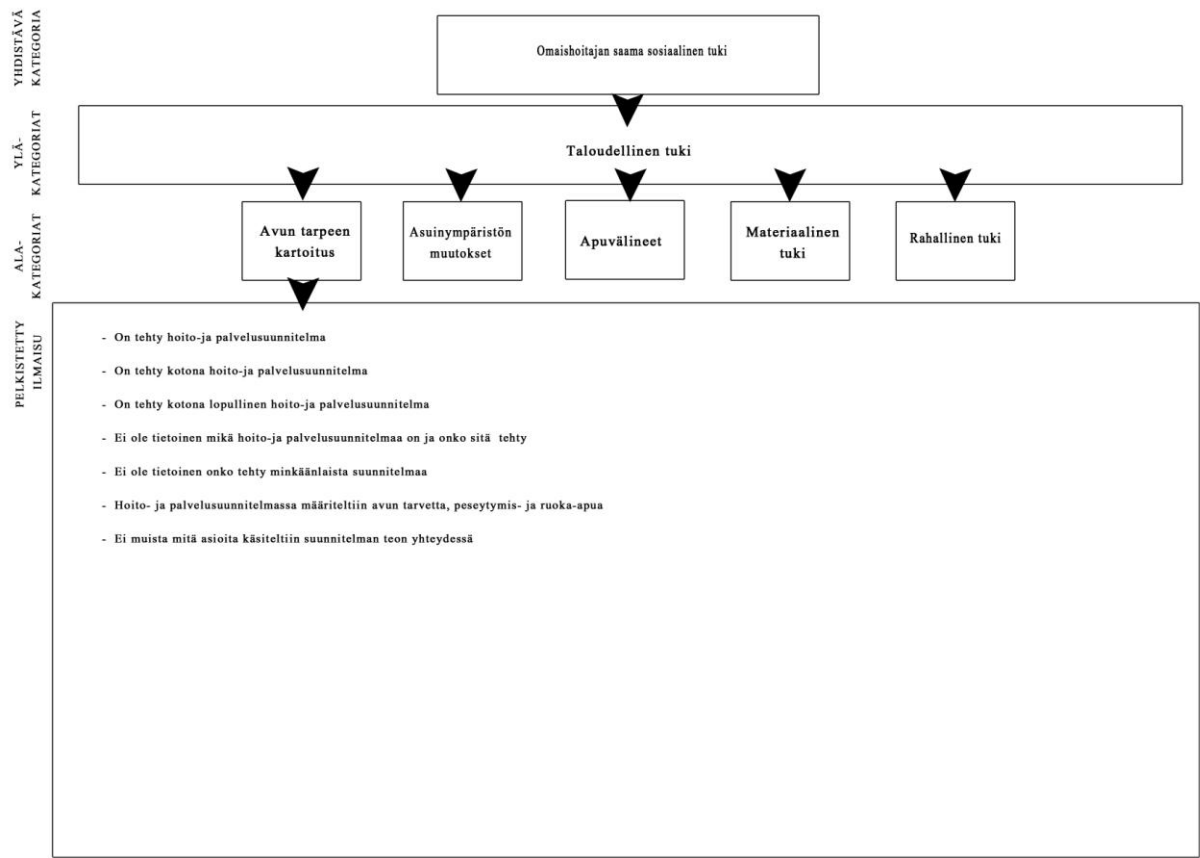
Rahallinen tuki

- Hoidettavalle on hankittu suihkutuoli
- Hoidettavalle hankittu henkilönosturi
- Hoidettavalle hankittu sairaalasänky ja erikoispatja sänkyyn
- Hoidettavalle on hankittu moottorisänky
- Hoidettavalle hankittu pyörätuoli
- Hoidettavalle laitettu apukaide sänkyyn
- Hoidettavalle laitettu korkkeet sänkyyn

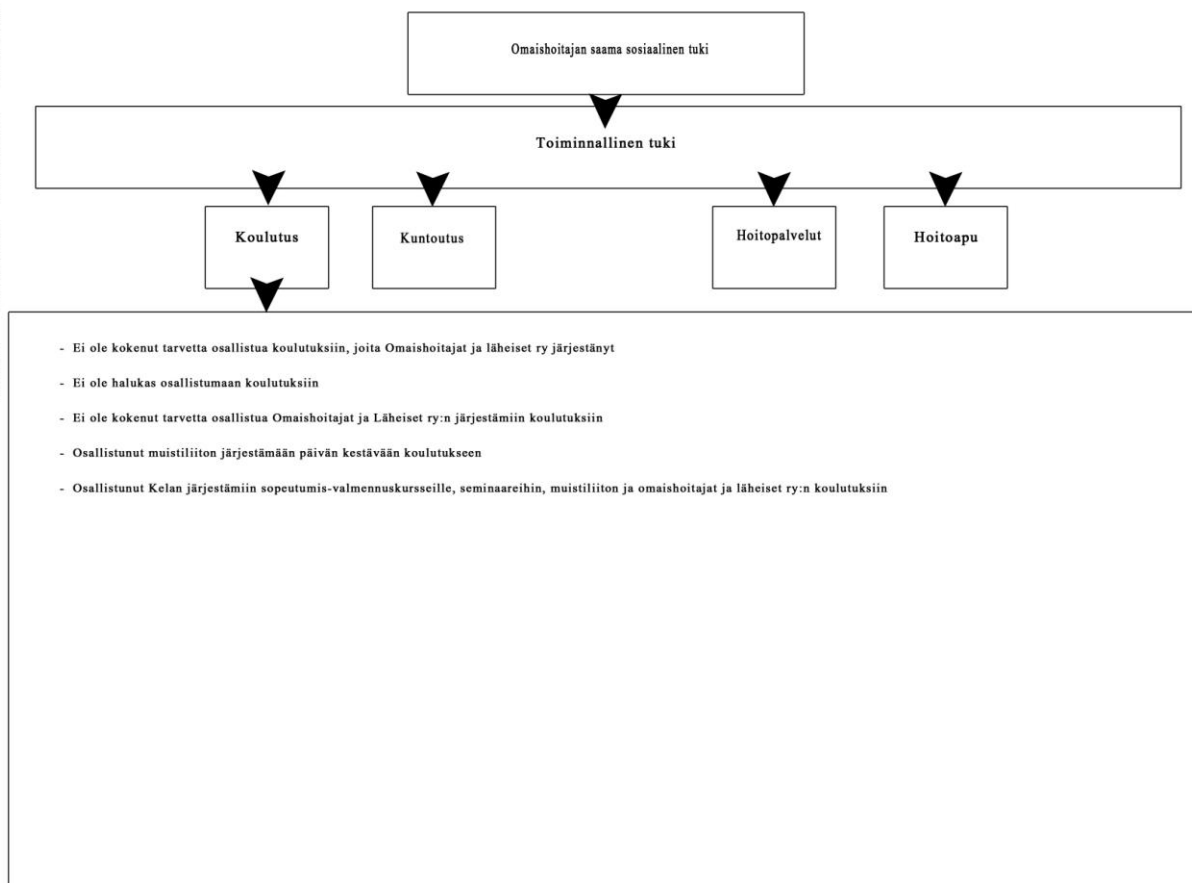
OMAISHOITAJAN SAAMA SOSIAALINEN TUKI MUISTISAIRAAN HOIDOSSA



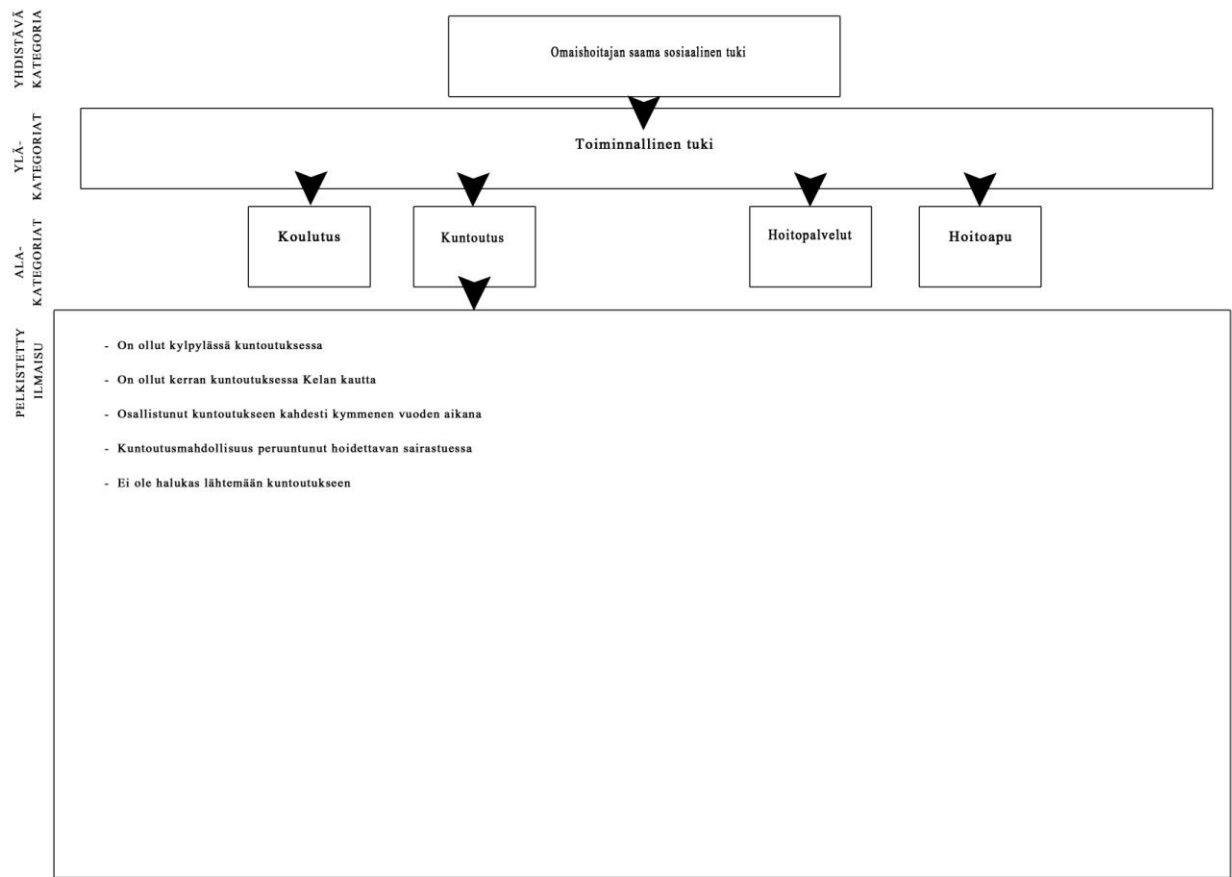
OMAISHOITAJAN SAAMA SOSIAALINEN TUKI MUISTISAIRAAN HOIDOSSA



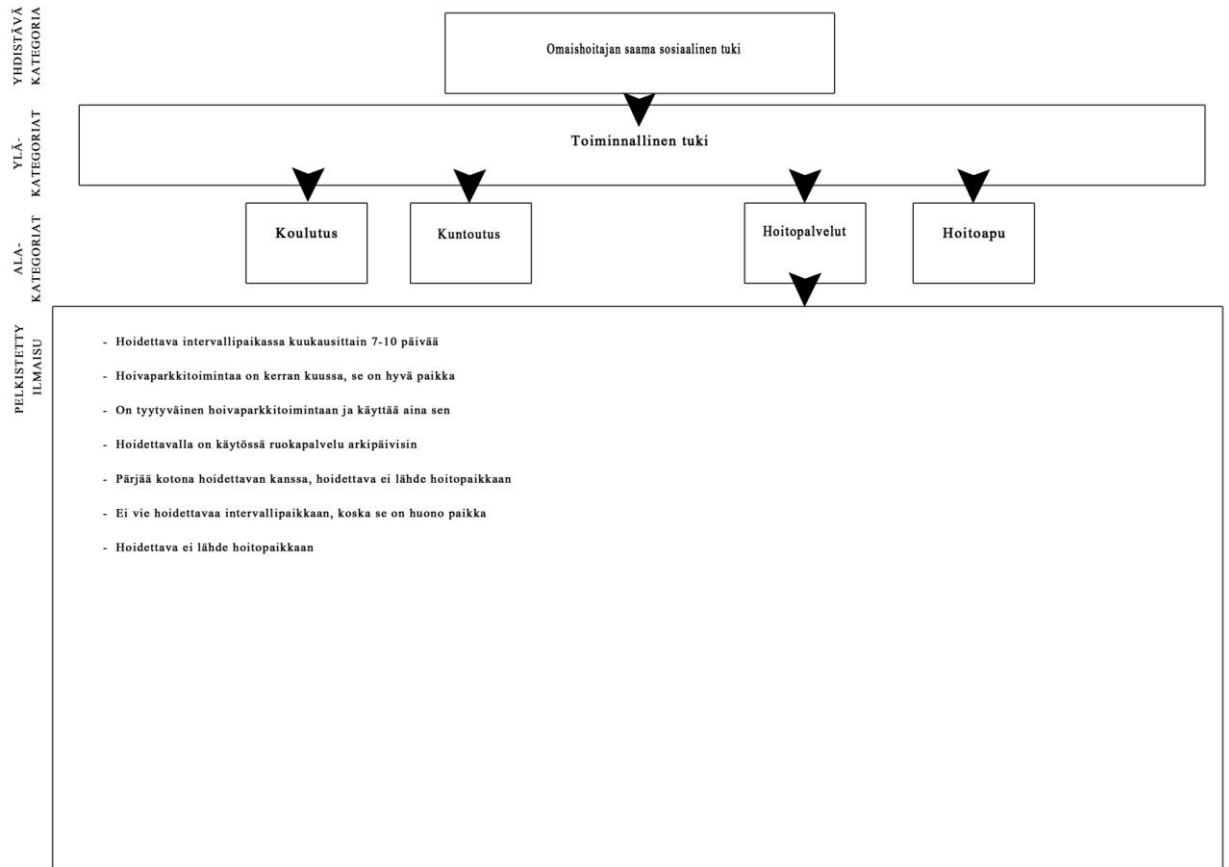
PELKISTETTY	ALA-	YLÄ-	YHDISTÄVÄ
ILMAISU	KATEGORIAT	KATEGORIAT	KATEGORIA



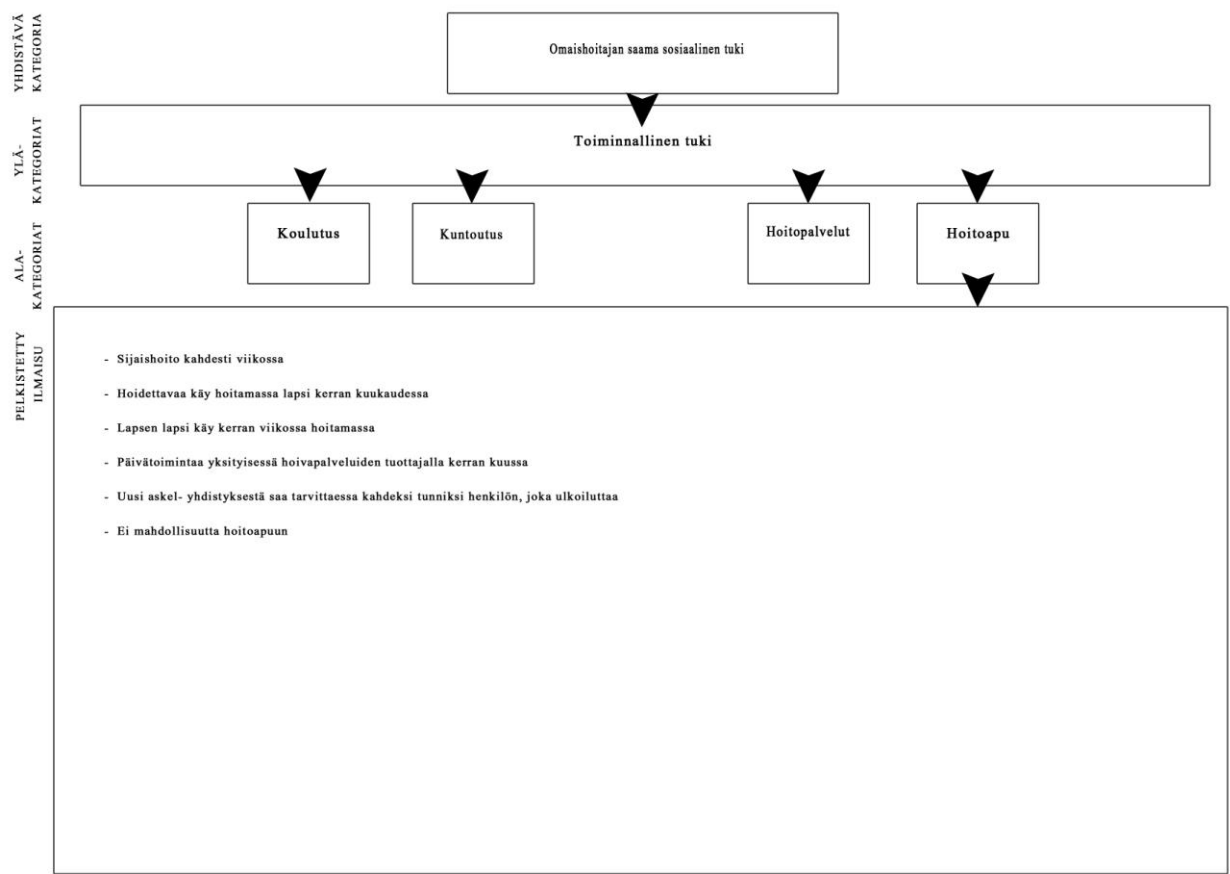
OMAISHOITAJAN SAAMA SOSIAALINEN TUKI MUISTISAIRAAN HOIDOSSA



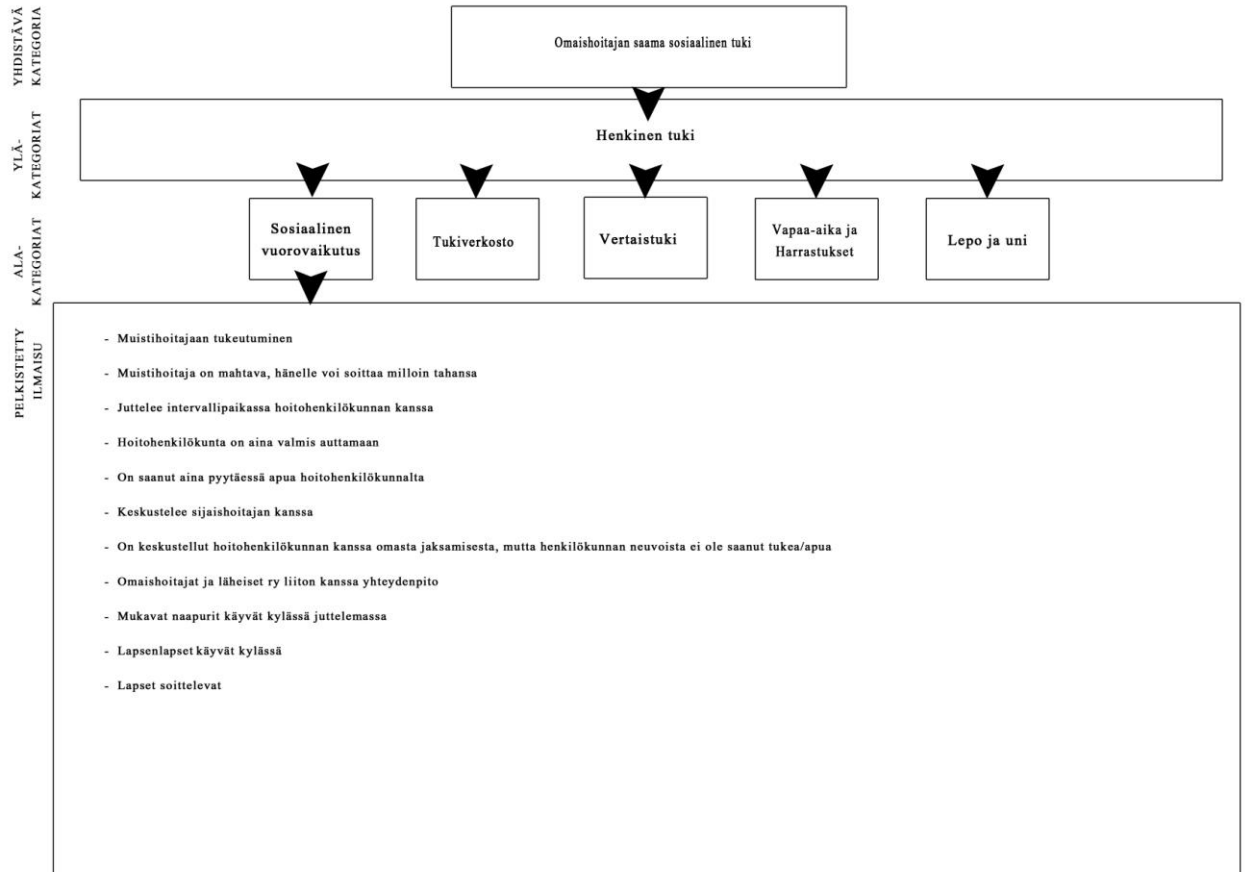
OMAI SHOITAJAN SAAMA SOSIAALINEN TUKI MUISTISAIRAAN HOIDOSSA



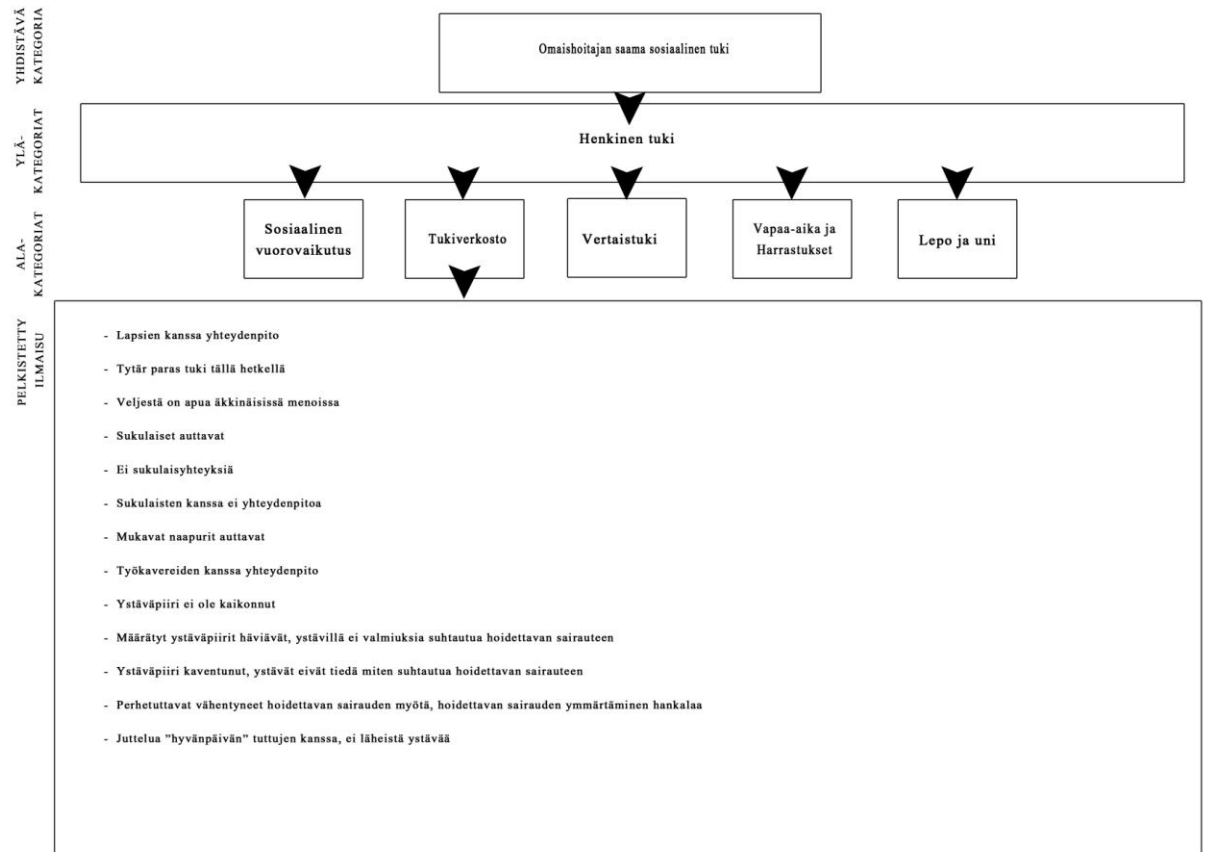
OMAISHOITAJAN SAAMA SOSIAALINEN TUKI MUISTISAIRAAN HOIDOSSA



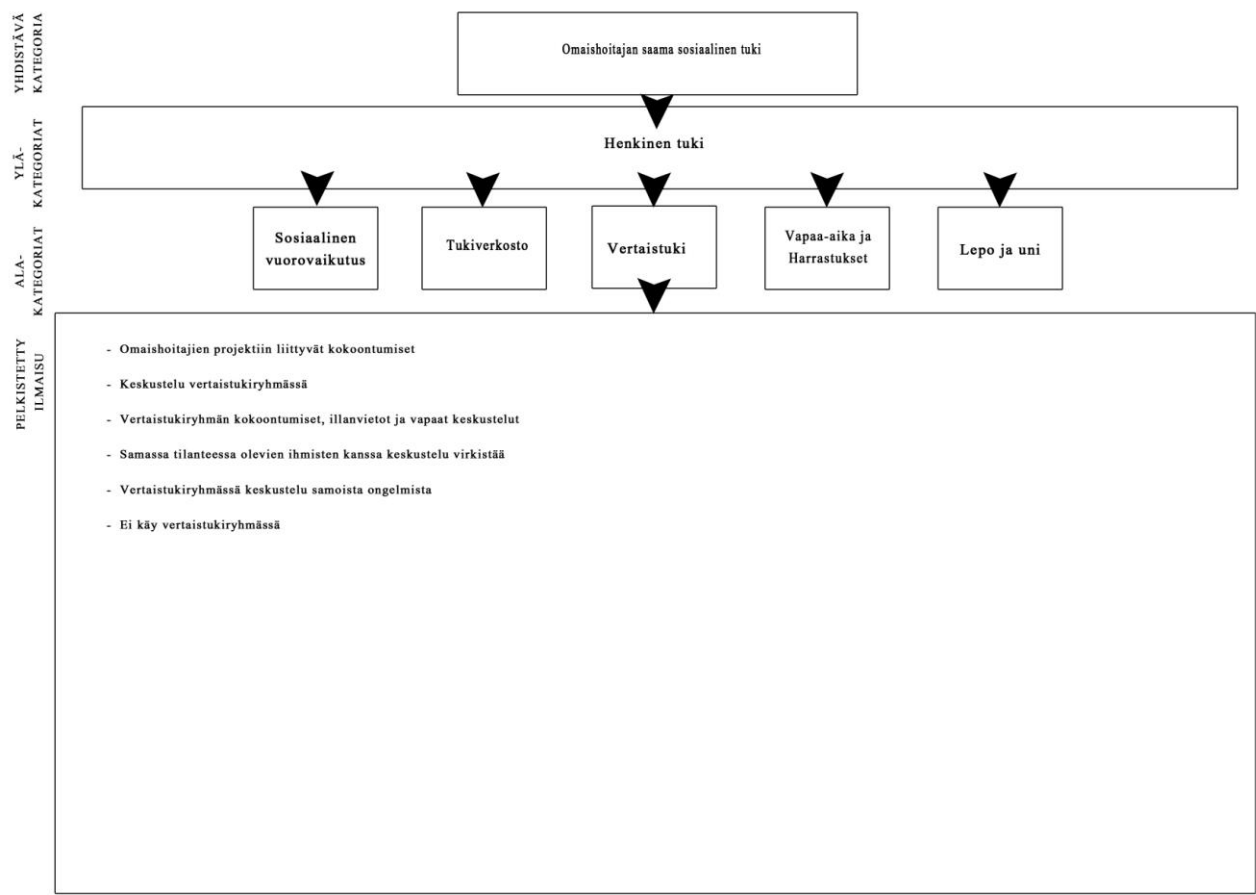
OMAISHOITAJAN SAAMA SOSIAALINEN TUKI MUISTISAIRAAN HOIDOSSA



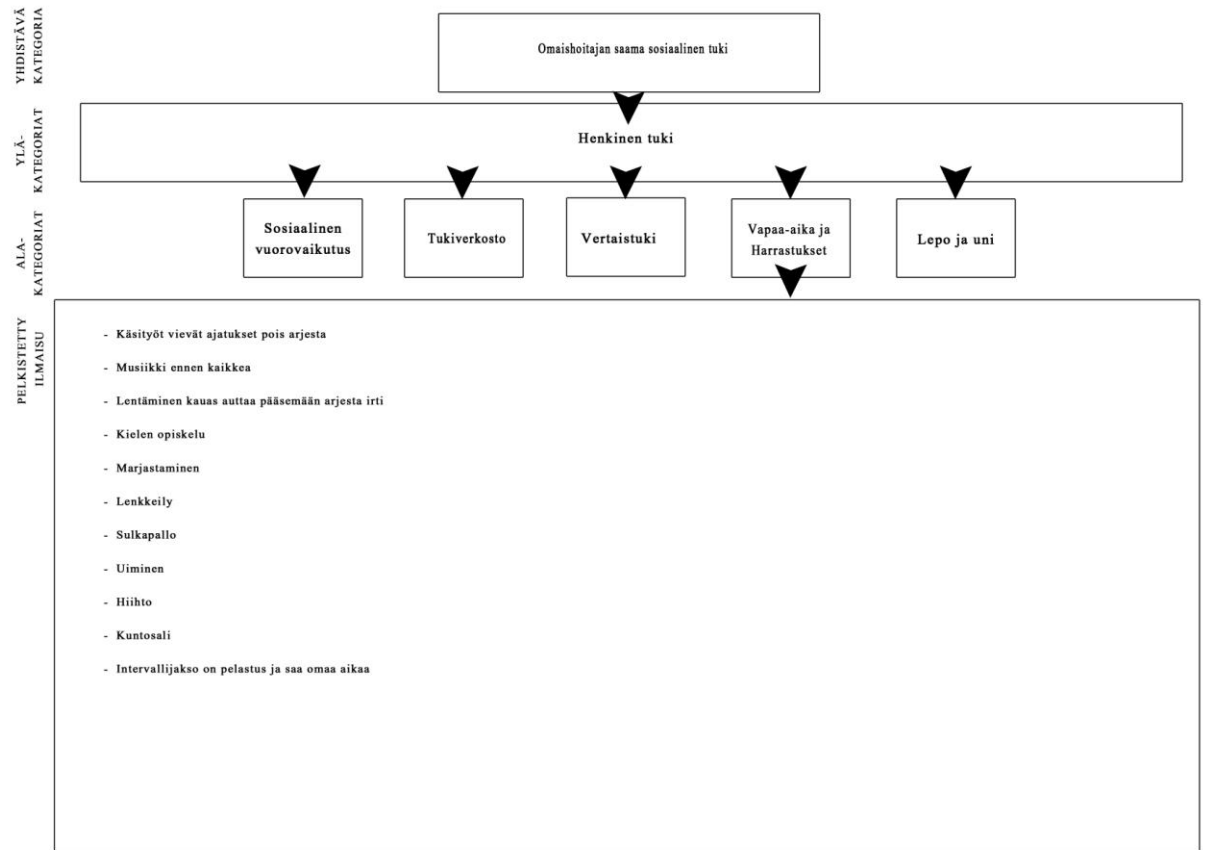
OMAISHOITAJAN SAAMA SOSIAALINEN TUKI MUISTISAIRAAN HOIDOSSA



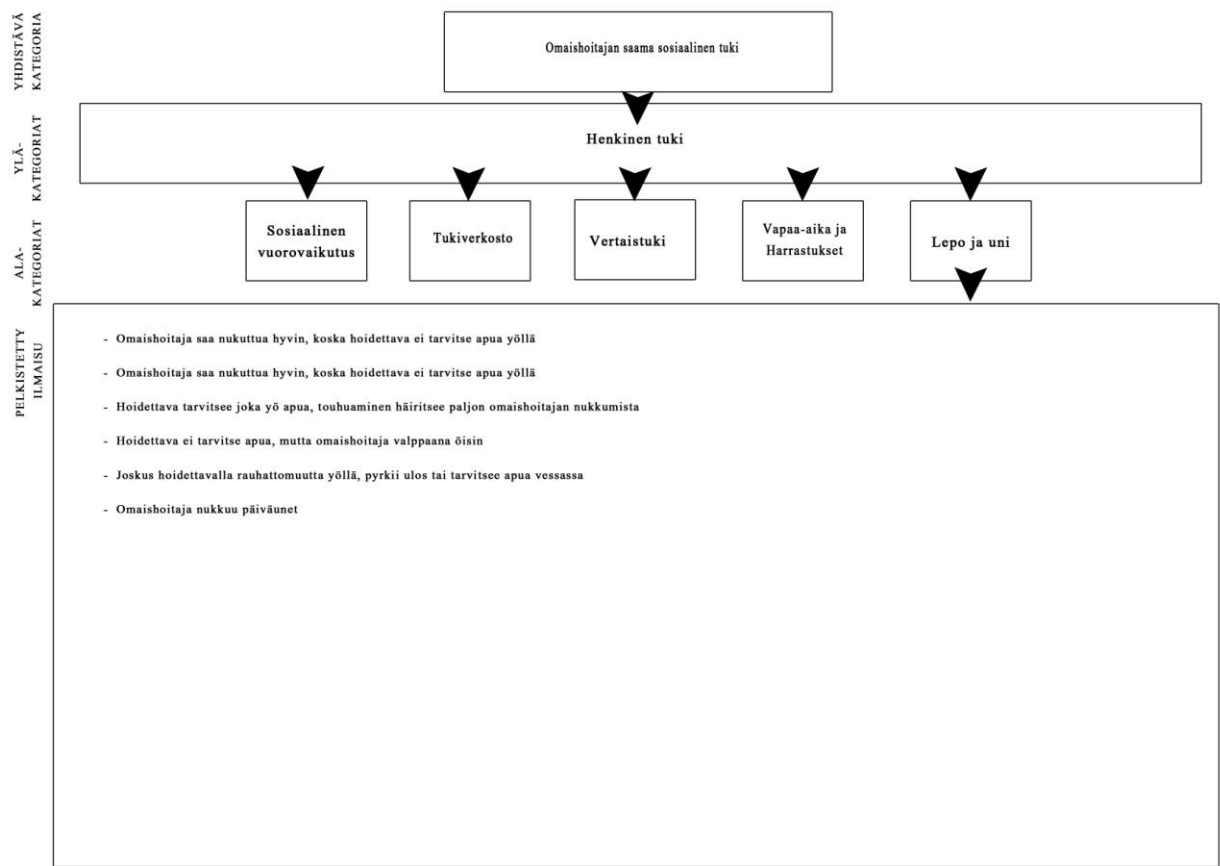
OMAISHOITAJAN SAAMA SOSIAALINEN TUKI MUISTISAIRAAN HOIDOSSA



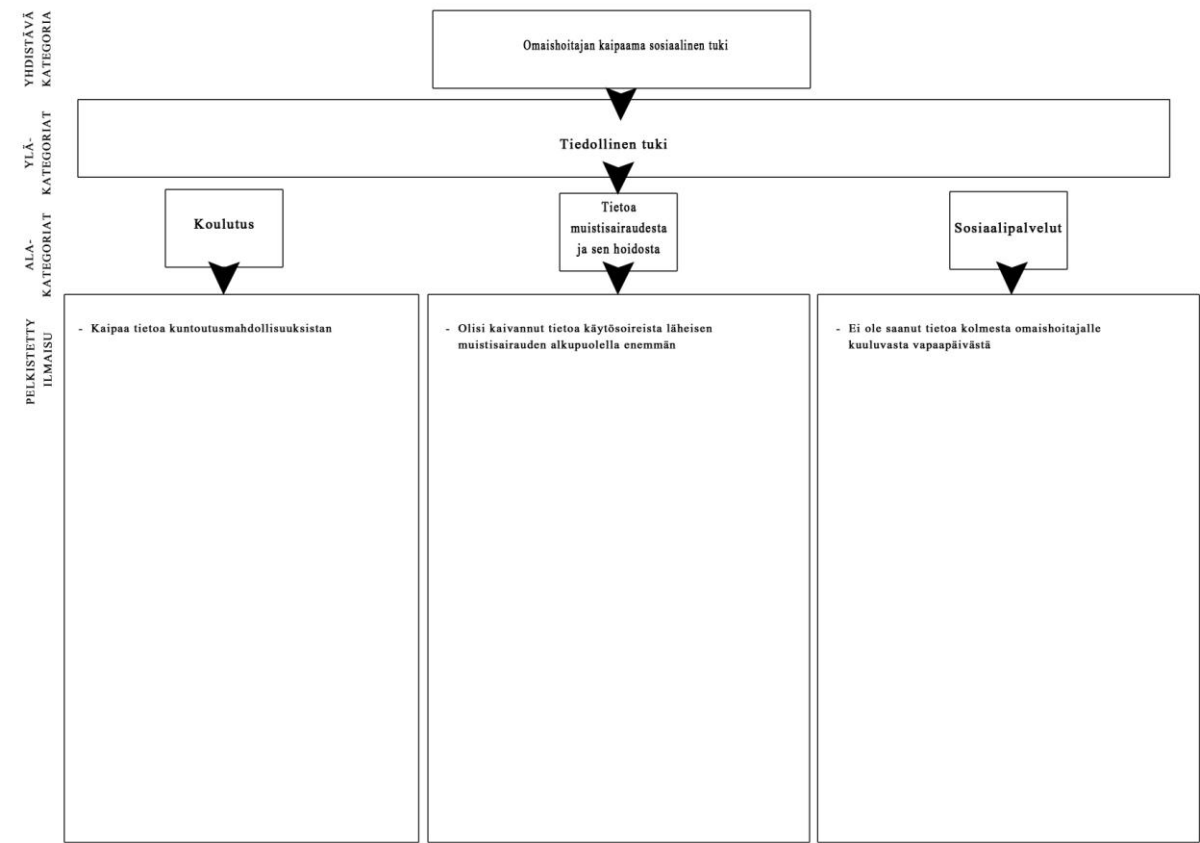
OMAISHOITAJAN SAAMA SOSIAALINEN TUKI MUISTISAIRAAN HOIDOSSA



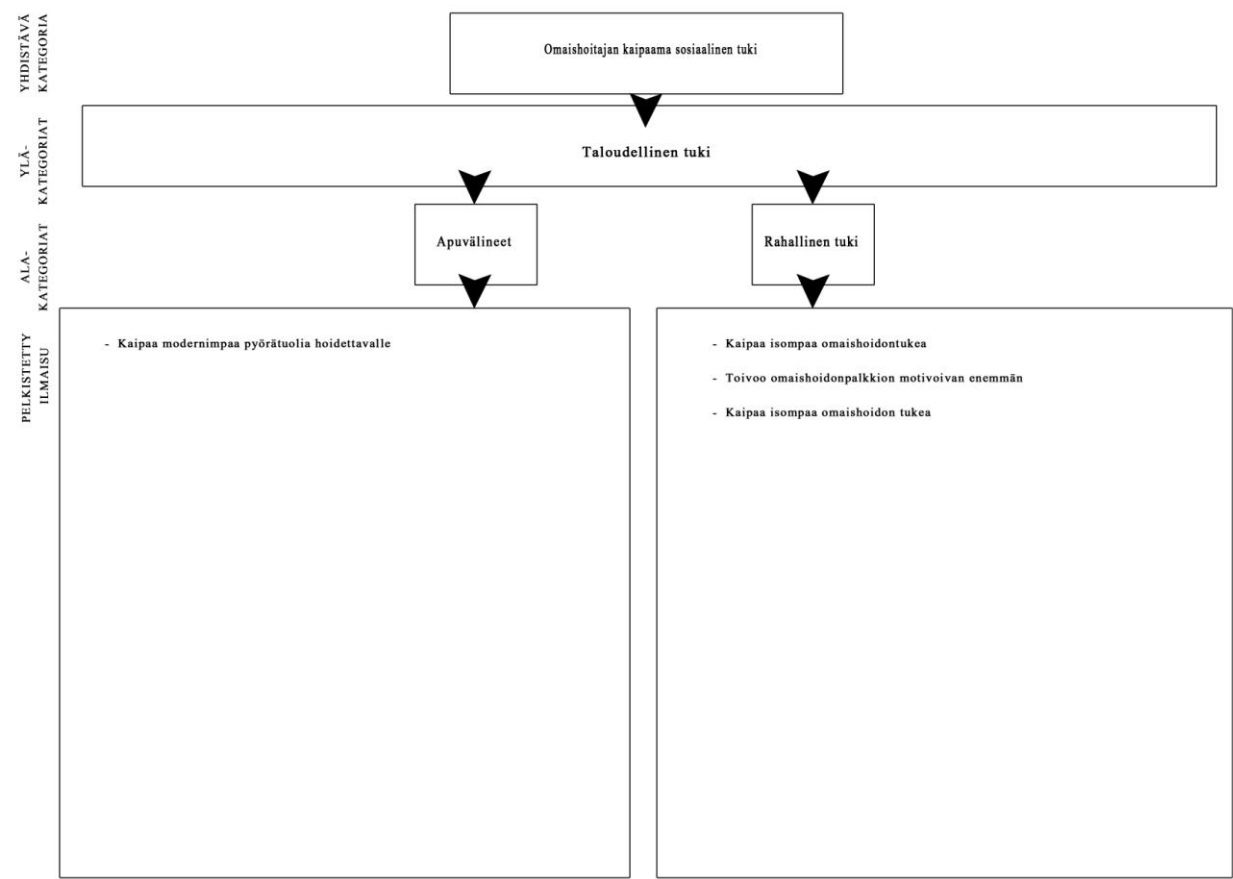
OMAISHOITAJAN SAAMA SOSIAALINEN TUKI MUISTISAIRAAN HOIDOSSA



OMAISHOITAJAN KAIPAAMA SOSIAALINEN TUKI MUISTISAIRAAN HOIDOSSA



OMAISHOITAJAN KAIPAAMA SOSIAALINEN TUKI MUISTISAIRAAN HOIDOSSA




```

graph TD
    A[Omaishoitajan kaipaama sosiaalinen tuki] --> B[Toiminnallinen tuki]
    B --> C[Erilaiset toimintamuodot]
    C --> D["- Intervallijaksot huonoja, kaipaava intervallipaikkaa, jossa hoidettavalle olisi samantasoisia seuraa  
- Kaipaava hoidettavalle ja omaiselle yhteistä paikkaa, jonne voi mennä kerran viikossa  
- Kaipaava hoivaparkkitoimintaa lisää  
- Kaipaava kotipalveluun liittyvää virkistysmahdollisuutta hoidettavalle tehtävän toimenpiteen lisäksi  
- Kaipaava kunnan järjestämiä kuntoilu-, liikunta- ja virkistysmahdollisuuksia omaishoitajille  
- Kaipaava enemmän kuntoutusmahdollisuuksia  
- Kaipaava kuljetusta päivätoimintaan pyörätuolilla kulkevalle muistisairaalle läheiselleen"]
  
```

YHDISTÄVÄ KATEGORIA

YLÄ-KATEGORIAT

ALÄ-KATEGORIAT

PELKISTETTY ILMAISU

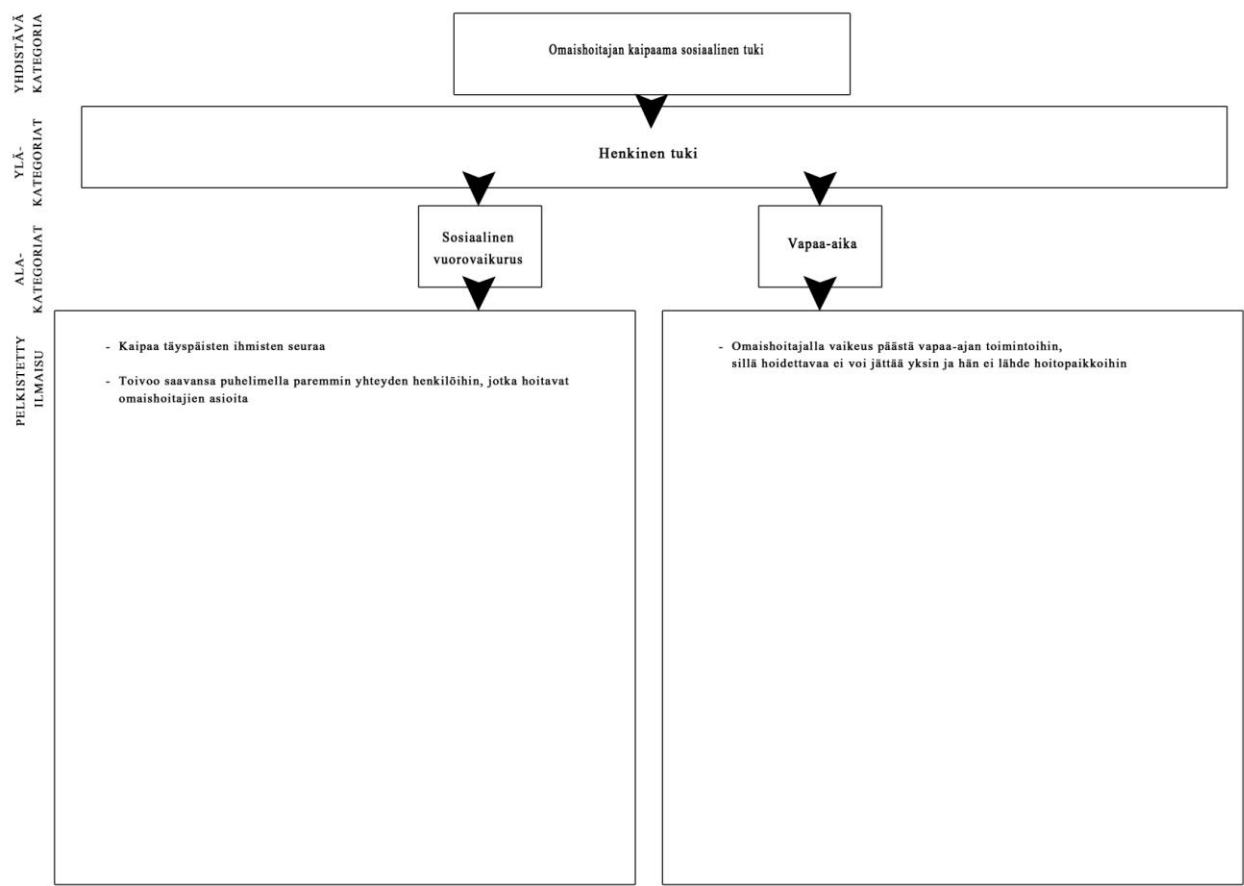
Omaishoitajan kaipaama sosiaalinen tuki

Toiminnallinen tuki

Erilaiset toimintamuodot

- Intervallijaksot huonoja, kaipaava intervallipaikkaa, jossa hoidettavalle olisi samantasoisia seuraa
- Kaipaava hoidettavalle ja omaiselle yhteistä paikkaa, jonne voi mennä kerran viikossa
- Kaipaava hoivaparkkitoimintaa lisää
- Kaipaava kotipalveluun liittyvää virkistysmahdollisuutta hoidettavalle tehtävän toimenpiteen lisäksi
- Kaipaava kunnan järjestämiä kuntoilu-, liikunta- ja virkistysmahdollisuuksia omaishoitajille
- Kaipaava enemmän kuntoutusmahdollisuuksia
- Kaipaava kuljetusta päivätoimintaan pyörätuolilla kulkevalle muistisairaalle läheiselleen

OMAISHOITAJAN KAIPAAMA SOSIAALINEN TUKI MUISTISAIRAAN HOIDOSSA





SOPIMUS

Kemi-Tornion ammattikorkeakoulun xx toimiala ja alla mainittu toimeksiantaja sopivat täällä sopimuksella opiskelijatyönä tehtävän opinnäytetyön tekemisestä alla mainituin ehdoin.

Toimeksiantajatiedot:

Toimeksiantajan nimi ja osoite: Länsi-Pohjan Omaishoitajat ja Läheiset ry, Laiturinkatu 24C31, 95400 TORNIO
 Yhdyshenkilö/työelämäohjaaja: Toiminnan-omaishoidon ohjaaja: Marjatta Uusitalo
 Yhdyshenkilön/työelämäohjaajan yhteystiedot: marjatta.uusitalo@ppf.inet.fi

Oppilaitostiedot:

Oppilaitoksen nimi ja osoite: Kemi-Tornion ammattikorkeakoulu Meripustokatu 29A/100 KEMI
 Opinnäytetyön tekijä(t) ja yhteystiedot: Marjaana Kaprio 050-5234228 Hannele Vitikka 040-8285595
 Opinnäytetyön ohjaava(t) opettaja(t) ja yhteystiedot: Kaisa Holma 040-5152653
Hanna-Leena Paakkolanvaara 040-8448464

Opiskelijatyönä tehtävän opinnäytetyön tiedot:

Opinnäytetyön nimi/aihe: Omaishoitajan saama sosiaalinen tuki muistisairaan läheisen hoidossa
 Työn aikataulu: 24.8.2009 - 01.06.2010
 Opinnäytetyöstä aiheutuvista kustannuksista vastaa: Itse vastaamme
 Työn tulosten tekijänoikeuksista ja hyödyntämisestä sovitaan seuraavaa:
 Tulosten salassapidosta sovitaan seuraavaa:
 Työn ohjaajina toimivat:

Toimeksiantajan opinnäytetyöstä mahdollisesti maksama korvaus: —

Korvaussumma: —

Korvauksen saaja: —

Korvauksen maksun ajankohta: —

Jos tähän sopimukseen tulee muutoksia, on se jokaisen osapuolen uudelleen hyväksyttävä ja allekirjoitettava.

Tämä sopimus on tehty 3 kappaleena, yksi jokaiselle sopijaosapuolelle.

Paikka: Kemi

Aika: 23.03.2010

Kaisa Holma
Kaisa Holma

Marjatta Uusitalo
Marjatta Uusitalo

AMK:n edustaja

Toimeksiantajan edustaja

Hannele Vitikka

Marjaana Kaprio

Opiskelija

Opiskelija

Opiskelija

Opiskelija

Liite. Opinnäytetyön tutkimussuunnitelma